

Het Vrije Woord

Magazine voor vrijdenkers



Een rotsblok verlegd

Laudatio door Etienne Vermeersch

Respect voor de wil van mensen

Aanvaardingsrede door Wim Distelmans

Eensgezind zaten we daar

Wim Distelmans, Etienne Vermeersch en
Jeannine Leduc over de euthanasiewet

Wim Distelmans

In 24 portretten

Extra editie
Prijs Vrijzinnig
Humanisme

2015

Programma

Onze deur staat voor je open. Nu ook 's avonds.



Iedereen is welkom in een huisvandeMens. Onze deur staat tijdens de week voor je open van **9u tot 16u30** en nu ook één avond tot **20u**. Heb je nood aan een luisterend oor? Wens je een vrijzinnig humanistisch geboortefeest, een trouw- of rouwplechtigheid? Ben je op zoek naar fijne activiteiten? Zoek je info over, bijvoorbeeld, euthanasie of een wilsverklaring? Of wil je vrijwilliger worden? Onze deur staat altijd voor je open en onze dienstverlening is volledig kosteloos.

Waar en wanneer?

Provincie Vlaams-Brabant:

Leuven, Tiensevest 40 op **dinsdag**
Halle, Molenborre 28 / 2 op **donderdag**
Tienen, Beauduinstraat 42 op **dinsdag**
Vilvoorde, F. Geldersstraat 23 op **woensdag**

Brussels Hoofdstedelijk Gewest:

Brussel, Sainctelettesquare 17 op **donderdag**

Provincie Oost-Vlaanderen:

Gent, Sint-Antoniuskaai 2 op **donderdag**
Aalst, Koolstraat 80-82 op **donderdag**
Eeklo, Boelare 131 op **maandag**
Ronse, Zuidstraat 13 op **donderdag**
Sint-Niklaas, Ankerstraat 96 op **donderdag**
Zottegem, Hoogstraat 42 op **donderdag**

Provincie West-Vlaanderen:

Brugge, Jeruzalemstraat 51 op **donderdag**
Diksmuide, Esenweg 30 op **donderdag**
Ieper, Korte Torhoutstraat 4 op **donderdag**
Kortrijk, Overleiestraat 15 A op **dinsdag**
Roeselare, Godshuislaan 94 op **maandag**

Provincie Antwerpen:

Antwerpen, J. Van Rijswijcklaan 96 op **donderdag**
Herentals, Lantaarnpad 20 op **woensdag**
Mechelen, H. Consciencestraat 9 op **dinsdag**
Turnhout, Begijnenstraat 53 op **dinsdag**

Provincie Limburg:

Hasselt, A. Rodenbachstraat 18 op **maandag**
Genk, Grotestraat 10 op **donderdag**
Lommel, Hertog Jan Plein 24 op **dinsdag**
Maasmechelen, Pauwengraaf 63 op **woensdag**
Tongeren, Vlasmakkt 11 op **donderdag**



Bezoek ons op www.deMens.nu

HET VRIJE WOORD PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME



21 JUNI 2015

- | | |
|--|---|
| <p>4.....
PROGRAMMA
Verloop van de uitreiking
Prijs Vrijzinnig Humanisme 2015</p> <p>5.....
INTERNATIONALE DAG VAN
HET HUMANISME
Wat is de
Prijs Vrijzinnig Humanisme?</p> <p>6.....
TOELICHTING BESLISSING JURY
door Mario Van Essche</p> <p>8.....
JURY PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME
Zij kozen de laureaat</p> <p>9.....
EREGALERIJ LAUREATEN
De vorige laureaten van de Prijs
Vrijzinnig Humanisme</p> <p>12.....
DE LEIFKAART
Toelichting nieuwe LEIFkaart
door Sylvain Peeters</p> <p>14.....
PAUL BAETEMAN
Kunstenaar van het beeld Prijs
Vrijzinnig Humanisme</p> <p>16.....
JAN VANRIET
Ontwerper zeefdruk Prijs Vrijzinnig
Humanisme 2015</p> | <p>17.....
AMICI
Muzikale omlijsting tijdens de uit-
reiking Prijs Vrijzinnig Humanisme</p> <p>18.....
WIM DISTEMANS,
een lofrede in 24 portretten</p> <p>30.....
BEKNOPT CURRICULUM VITAE
WIM DISTELMANS</p> <p>32.....
WIM DISTELMANS, ETIENNE VER-
MEERSCH EN JEANNINE LEDUC
In gesprek met Jacinta De Roeck en
Laura Michiels</p> <p>42.....
LAUDATIO
door Etienne Vermeersch</p> <p>41.....
AANVAARDINGSREDE
door Wim Distelmans</p> <p>49.....
ERECOMITE
Prijs Vrijzinnig Humanisme</p> <p>51.....
COLOFON
Prijs Vrijzinnig Humanisme</p> |
|--|---|

PROGRAMMA PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME 2015



Opening programma en welkomstwoord door

ERIK STRIELEMAN

Toelichting beslissing jury door

MARIO VAN ESSCHE

(voorzitter HVV en voorzitter jury)

Toelichting vernieuwde LEIFkaart door

SYLVAIN PEETERS

(voorzitter Unie Vrijzinnige Verenigingen/deMens.nu)

Laudatio door

PROF. DR. ETIENNE VERMEERSCH

Overhandiging van de Prijs Vrijzinnig Humanisme door

MARIO VAN ESSCHE

Overhandiging zeefdruk door

GERT DE NUTTE

(Algemeen Coördinator HVV)

Aanvaardingsrede door

PROF. DR. WIM DISTELMANS

Muzikale omlijsting door ensemble Amici

UITNODIGING VOOR DE RECEPTIE

Internationale Dag van het Humanisme

Over alle werelddelen verspreid ijveren humanistische organisaties voor de gewetensvrijheid en de geestelijke ontvoogding van de mens. Om deze strijd te symboliseren heeft de Internationale Humanistische en Ethische Unie 21 juni uitgeroepen tot 'Internationale Dag van het Humanisme'.

Het humanisme beklemtoont voor alles de menselijke waardigheid. Het onderstreept het belang van de menselijke vrijheid en de waarde van de individuele persoon. Het uiteindelijke doel is de bouw van een waarachtig menselijke samenleving waarin de mensenrechten volledig zijn gerealiseerd. Het humanisme gelooft niet in de mogelijkheid van transcendente kennis. Het geloof in een godheid is dan ook geen premisse. Adogmatisch denken en vrij onderzoek vormen de

echte basis van het humanistische ideeëngoed. Elke vorm van geestesdwang en betutteling wordt verworpen. Het heeft de mens gestimuleerd tot vrije keuze, maar heeft hem ook geleerd de verantwoordelijkheid voor die keuze te dragen. Humanisten beklemtonen de onderlinge afhankelijkheid van individu en gemeenschap. Slechts in en door een gedeelde intersubjectieve ervaring kan het individu tot ont-plooiing komen.

Wat is de Prijs Vrijzinnig Humanisme?



De Prijs Vrijzinnig Humanisme werd in 1989 voor het eerst uitgereikt door het toenmalige Humanistisch Verbond (nu Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging, HVV vzw). Hij wordt om de twee jaar uitgereikt op 21 juni, de Internationale Dag van het Humanisme. De Prijs wordt toegekend op grond van een of meer van de volgende criteria: een bijzondere en krachtige prestatie waaruit een vrijzinnig-humanistisch engagement blijkt, een boeiend inzicht dat waardevol is voor de verdere ontwikkeling van het vrijzinnig-humanistisch gedachtegoed, een opgemerkte daad van verzet tegen eenheidsdenken of autoritair denken, of een langdurige, consequent volgehouden levenshouding. Hetzij op het vlak van het denken, hetzij op basis van praktische inzet. De Prijs is een beeldje van beeldhouwer Paul Baeteman. De naam van de laureaat wordt ingeschreven op het daartoe bestemde tableau, dat is opgehangen in het Vrijzinnig Karel Cuypershuis te Antwerpen en op de sokkel van de grote versie van het beeld van het VC Geuzenhuis, Kantienberg in Gent. Kandidaat-laureaten kunnen worden voorgedragen door de Raad van Bestuur, de provinciale geledingen, de lokale afdelingsbesturen en de individuele leden van de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging. De jury van de Prijs Vrijzinnig Humanisme bestaat uit een commissie van vrijzinnige humanisten gekozen door de Raad van Bestuur van de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging.

Toespraak van de voorzitter



Het is voor de 14de keer dat de Prijs Vrijzinnig Humanisme wordt toegekend. Door de indrukwekkende lijst van laureaten en hun verdiensten, door de uitreiking op de Internationale Dag van het Humanisme en door het feit dat de prijs ingesteld werd door het Humanistisch Verbond, waarvan de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging de opvolger is, kan men gerust stellen dat het de belangrijkste vrijzinnig-humanistische onderscheiding is in ons land.

Met de prijs erkent onze levensbeschouwelijke gemeenschap de maatschappelijke inzet van instellingen en personen voor thema's als abortus, vrouwenrechten, democratie, de humanistische cultuur en euthanasie.

In april van dit jaar vierden we het 25-jarige bestaan van de abortuswet. Wat vandaag evident lijkt, was het 25 jaar geleden niet. Herinner u hoe eenvoudig het toenmalige staatshoofd het stopsel op zijn vergulde pen kon houden terwijl zijn exemplaar van de grondwet slechts ter ondersteuning van zijn al te zwaar uitgevallen versie van de bijbel voor zich op zijn bureau lag. Dr. Willy Peers, die vorige maand postuum nog een eredoctoraat aan de Vrije Universiteit Brussel werd toegekend, het centrum dat zijn naam draagt en Lucienne Herman-Michielsens voerden de strijd en ontvingen daarvoor de prijs. Ook de vorige laureaat Marleen Temmerman maakte zich op dit vlak verdienstelijk.

Filosofen Leo Apostel, Hubert Dethier, Jaap Kruithof en Etienne Vermeersch ontvingen de prijs eveneens. Het zijn vier voorbeelden van filosofen die hun vakkennis steeds met een ontvoogdingsstrijd hebben gecombineerd.

Bij deze editie wil ik een laatste hulde brengen aan twee laureaten die sinds de vorige uitreiking overleden: Regine Beer en Karel baron Poma. Regine Beer die haar leven spendeerde aan de strijd tegen fascisme, racisme en onverdraagzaamheid en Karel Poma, die een van de eerste openlijke parlementaire voorvechters was van onze levensbeschouwing.

De strijd voor euthanasie is nog steeds actueel. Met de recente uitbreiding van de wetgeving naar minderjarigen is het werk niet af. Mensen wiens wilsbekwaamheid door dementie of een onomkeerbare hersenaandoening volledig is aangetast hebben geen recht op euthanasie en de beperkte geldigheidsduur van de wilsverklaring is een onnodige formaliteit. Het bijna volledige monopolie van de katholieke zuil in de ziekenhuissector maakt dat de behandeling euthanasie, die net zo standaard moet zijn als het voorzien in een kraamafdeling omdat sterven even inherent is aan het leven als geboren worden, nog steeds

geen optie is voor elke patiënt. Een patiënt die onredelijke inspanningen moet verrichten om gehoord te worden in zijn euthanasievraag, krijgt niet de zorg waarop hij (ook wettelijk) recht heeft.

Het blijven strijdpunten. Als er nu een categorie van patiënten is die nood heeft aan euthanasie zijn het dementen. Religieuze koppigheid gecombineerd met de bestaande wetgeving maakt dat patiënten vaak veel vroeger dan ze zouden willen een einde aan hun leven moeten maken, om in geen onmogelijke toestand terecht te komen. Het kan er bij mij niet in dat dat een correcte toepassing van naastenliefde is en het feit dat vrij veel katholieke artsen en ziekenhuizen vandaag de behandeling euthanasie wél aanbieden, bewijst dat er geen morele of religieuze basis bestaat om lijdende mensen niet bij te staan wanneer ze er nood aan hebben.

Misschien zou de regering die toch zo graag bespaart de betoelaging van de katholieke ziekenhuizen kunnen beknootten als zij niet voorzien in alle medische basisbehandelingen, waaronder euthanasie. De bijbel bestaat uit veel bladzijden papier, maar het komt mij stellig voor dat de kerk van de apocriefe bladzijden die eruit gelaten zijn, de meeste bewondering heeft voor het papier van bankbiljetten.

Ten slotte is er nog steeds geen mogelijkheid om het leven te beëindigen van kinderen geboren met een bijzonder ernstige levensbedreigende aandoening waardoor hun leven uitzichtloos wordt en die in hun leven niets anders dan pijn en ellende zullen kennen. Aangezien zij de vraag niet expliciet zelf kunnen stellen, is dit strikt gezien geen euthanasie, maar een levensbeëindigende interventie. Onze Nederlandse bureaus hebben hiervoor een protocol opgesteld dat zekerheid moet bieden aan ouders en artsen die hiermee geconfronteerd worden: het Protocol van Groningen. Bij ons ontbreekt elke regelgeving en zelfs de recente uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar minderjarigen belet niet dat wij de jongste en meest kwetsbare kinderen volledig aan hun lot overlaten. Is er dan helemaal niets barmhartigs aan de verlossing?

Wij zijn de politici die de wet stemden en mogelijk maakten dankbaar, maar sta mij toe één iemand in het bijzonder te danken. Linda Van Roy, de echtgenote van Wim D'hondt, penningmeester van HVV, heeft systematisch getuigenis afgelegd over de vreselijke ziekte en het overlijden van hun zeer jonge dochter Ella-Louise en heeft daardoor bij velen het besef doen groeien dat een nieuwe wet een absolute noodzaak was. Daar is meer dan een beetje moed voor nodig geweest.

“Religieuze koppigheid gecombineerd met de bestaande wetgeving maakt dat patiënten vaak veel vroeger dan ze zouden willen een einde aan hun leven moeten maken, om in geen onmogelijke toestand terecht te komen.”

Aansluitend hierbij wil ik ook graag van de gelegenheid gebruikmaken om Jacinta De Roeck, de voormalige directrice van HVV te bedanken, die van de strijd voor euthanasie haar levenswerk heeft gemaakt.

Ons land heeft de naam vooruitstrevend te zijn op dit vlak en het is waar dat de regelgeving in België veel beter is dan in andere landen. Het is mijn vaste overtuiging dat de geschiedenis gedreven wordt door personen en dat mensen wel degelijk een impact hebben. De zeer deskundige en minzame inzet van prof. Wim Distelmans, de laureaat van deze editie van de Prijs Vrijzinnig Humanisme, is voor deze evolutie bepalend geweest. Wim laat zich niet inspireren door zijn eergevoelens bij zijn strijd, maar door de empathie voor mensen en voor zijn patiënten, die hij als oncoloog behandelt. Niet alleen empathie is zijn drijfveer, maar ook de overtuiging dat het anders kan en dat



medemenselijkheid en humanisme het lijden van mensen, die daarvoor zelf kiezen, zachter kunnen maken. De overtuiging om die strijd te voeren, heeft hem vijanden opgeleverd en juridische ellende, maar dat belet hem niet verder te gaan, net zoals dr. Willy Peers het eerder deed in de strijd voor de legalisering van abortus. Wim, wie ook uw vijanden zijn, weet dat de vrijzinnig-humanistische gemeenschap achter u staat en uw overtuiging deelt dat het nodig is om deze thematiek op de agenda te houden. Het is een strijd die nochtans los staat van geloof en levensbeschouwing, maar die in essentie humanistisch is. Daarom zul je steeds op onze steun kunnen rekenen.

Maar goed: ik ga geen prelaudatio houden. De laudatio wordt uitgesproken door Etienne Vermeersch, die eveneens een pionier in dit thema was en dat veel beter kan dan ik. Overigens: het is een gunst dat u dat mag meemaken, want als men jaren geleden aan Etienne vroeg hoe hij zelf tegen de dood aankeek, liet hij nogal eens verstaan dat het op 80 gedaan zou zijn. Hij speelt vandaag dus in penaltytijd en wij kunnen genieten van die bonus.

MARIO VAN ESSCHE
VOORZITTER HUMANISTISCH-
VRIJZINNIGE VERENIGING

DE JURY VAN DE PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME 2015

Eddy Boutmans
Gert De Nutte
Leona Detiège
Sonja Eggerickx

Marieke Höfte
Assita Kanko

Erwin Pairon
Sylvain Peeters
Irène Tassyn
Marleen Temmerman
Mario Van Essche
Wim Van Moer
Dirk Verhofstadt

Politicus, voorzitter UNICEF België
Algemeen coördinator HVV
Politica sp.a en ex-burgemeester van Antwerpen
Ex-voorzitter van de Unie Vrijzinnige Verenigingen, voorzitter van de International Humanist and Ethical Union (IHEU).
Ex-voorzitter HVV
Gemeenteraadslid voor de MR in Elsene en lid van de denktank Liberales
Ereschepen Antwerpen
Voorzitter Unie Vrijzinnige Verenigingen/deMens.nu
Voorzitter Hujo (humanistische jongeren)
Vorige laureaat Prijs Vrijzinnig Humanisme
Voorzitter HVV en voorzitter van de jury
Filosoof Vrije Universiteit Brussel
Professor 'media en ethiek' (Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen) Universiteit Gent, kernlid Liberales

EREGALERIJ PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME 2015



Hein Picard 1989

'telkens wanneer de menselijke waardigheid in woord of daad in het gedrang kwam, heeft hij zijn stem in protest verheven'



Lucienne Herman-Michielsens

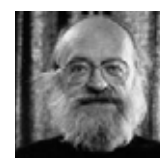
1991

'is in heel haar loopbaan consequent opgekomen voor de vrijwaring van de waardigheid en de vrijheid van de menselijke persoon'



Regine Beer 1993

'voerde als overlevende van het vernietigingskamp Auschwitz een jarenlange, niet aflatende strijd tegen xenofobie en fascisme'



Leo Apostel 1995

'kreeg de Prijs om zijn inzet voor een verfrissend kritische kijk op het vrijzinnig-humanisme en de niet-confessionele levenshouding'



Hubert Dethier 1997

'passie voor het leven en mensen kenmerkt zijn filosofisch oeuvre. Een filosoof voor wie het vanzelf spreekt dat hij sociaal bewogen is'



Dr. Willy Peers Centrum 1999

'heeft steeds een pioniersrol op zich genomen inzake het legaliseren van abortus en het beslissingsrecht van de vrouw'



Hubert Lampo 2001

'heeft in zijn literaire werk steeds een uitgesproken vrijzinnig standpunt verdedigd. Zijn personages zijn steeds adogmatisch en gekant tegen elke vorm van beknotting'



Wereldculturencentrum Zuiderpershuis 2003

'streeft naar culturele uitwisseling, steeds vanuit een open geest en de wil tot verdraagzaamheid, vanuit begrip en respect voor de culturele eigenheid van de andere'



Raymond Mathys 2005

'is een gedreven mens, met een grenzeloze energie en doorzettingsvermogen, die opkomt voor mensen in moeilijke of uitzichtloze situaties'



Jaap Kruithof 2007

'was medestichter van de opleiding Moraalwetenschap, actief betrokken bij de opstart van het Humanistisch Verbond en een bevlogen vertolker van de humanistische waarden'



Karel Poma 2009

'zette zich reeds als jongeman in voor de vrijheid en vrijzinnigheid in Vlaanderen. Hij was vrijmetselaar en publiceerde diverse werken over vrijmetselarij, leefmilieu, liberalisme en de Verlichting'



Etienne Vermeersch 2011

'was een wegbereider van de abortuswet en de euthanasiewet. Hij is een overtuigd scepticus en wordt beschouwd als de meest invloedrijke intellectueel van Vlaanderen'



Marleen Temmerman 2013

'voor haar unieke en wezenlijke bijdrage aan de verbetering van de gezondheidszorg voor vrouwen en kinderen in het algemeen, en vanwege haar strijd voor de rechten van de vrouw in het bijzonder'

Beseffen dat je iets niet begrijpt, is als jeuk...

Wij helpen je met plezier krabben!



Uitstraling Permanente Vorming vzw

WETENSCHAPSPOPULARISERING

socio-culturele vorming

achter de schermen

volwassenen

filosofie

mediacultuur

politiek

rechtvaardigheid

psychologie

gezondheid

uitstap

voordracht

focus op context

OPEN GEEST

SAMEN kennis doorgeven

humanistisch

VRIJE MENINGSUITING

iedereen welkom

regionaal

vrijwilligers

<http://UPV.vub.ac.be>



Een pijnstiller
hoeft geen pijn
te doen in je
portemonnee



En toch betaal je net als heel wat Belgen te veel voor je pijnstiller, neusspray, ontsmettingsmiddel, geneesmiddel tegen buikloop of allergie... Medicatie waarvoor je vaak zonder voorschrift naar de apotheker stapt. Ook voor deze geneesmiddelen bestaan er goedkopere en gelijkwaardige alternatieven.

Vraag ernaar bij je apotheker en bespaar tot 40% op je pijnstiller.

Door naar het goedkoopste geneesmiddel te vragen, bespaar je heel wat én krijg je dezelfde kwaliteit. Vragen is besparen.

Zoek zelf het goedkoopste geneesmiddel.

- Download gratis onze app "Goedkoopste Geneesmiddel" voor iPhone en Android.
- Surf naar www.goedkoopstegeneesmiddel.be en ontdek hoeveel jij kan besparen.



Bond Moyson
West-Vlaanderen

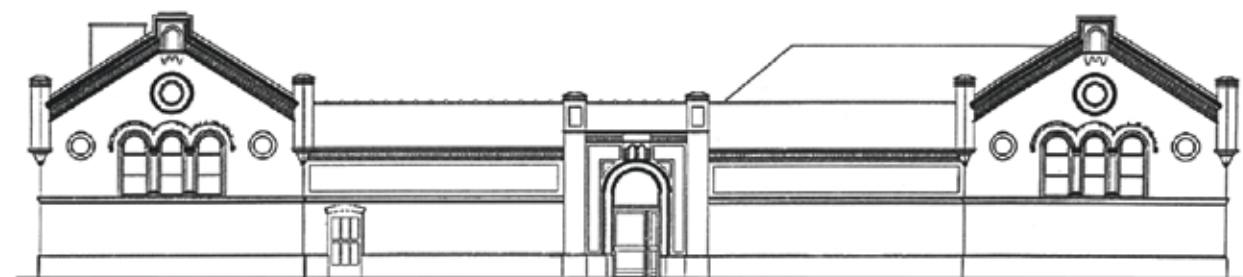
Bond Moyson
Oost-Vlaanderen

De VoorZorg
Antwerpen

De VoorZorg
Limburg

Socialistische Mutualiteit
Brabant

 **Socialistische
Mutualiteiten**



Liberaal Archief

CENTRUM VOOR DE GESCHIEDENIS VAN
HET VRIJE DENKEN EN HANDELEN vzw

 **Antwerpen**

*Wij zijn echt met je
gezondheid bezig!*



Voor meer info:

LM-Antwerpen - Lange Nieuwstraat 109 - 2000 Antwerpen

☎ 03 203 76 00 - www.LM.be / info@LMPA.be

De LEIFkaart



2002, het jaar waarin de paarse regering België op een eenzame hoogte bracht: als tweede land ter wereld werd er - naast een wet op de patiëntenrechten en palliatieve zorg - een wet op euthanasie goedgekeurd. Praktijken en de beslissingen die ermee gepaard gingen die jarenlang in een schemerzone dienden te gebeuren, konden nu op transparante en wettelijke manier doorgaan.

Naar aanleiding van deze nieuwe wetgeving werd in 2003 LEIF gesticht door een aantal mensen en verenigingen met als doel zowel de burgers als de professionelen een kanaal te geven waarlangs ze zich konden informeren, bijscholen en bijstaan.

Op relatief korte tijd kon de organisatie uitgroeien tot een volwaardige partner waar ondertussen reeds meer dan 1150 professionele zorgverleners de opleiding tot LEIFarts of LEIFnurse volgden. De LEIFartsen zijn een onmisbare partner geworden voor veel van hun collega's, en door wie ze zich door deskundig advies en ondersteuning kunnen laten bijstaan in een beslissingsproces aan het levenseinde.

De LEIFlijn, de telefonische informatie-

lijn van LEIF waarop jaarlijks meer dan 6000 mensen een beroep doen, heeft er in de voorbije tien jaar mee voor gezorgd heeft dat mensen vandaag geïnformeerd zijn en zich bewust zijn van het recht dat men heeft om keuzes te kunnen maken over zijn levenseinde. Het LEIFblad, de brochure die bij zijn negende druk toch wel als de referentie aangaande voorafgaande zorgplanning mag worden beschouwd, is het instrument bij uitstek gebleken om mensen doorheen het doolhof van wetgeving en documenten te loodsen en hen te helpen om keuzes te maken en die om te zetten in wilsverklaringen.

Hoewel de federale overheid de mogelijkheid biedt om een aantal van deze wilsverklaringen te laten registreren, bleef bij velen de onzekerheid of artsen deze documenten wel ooit te zien zouden krijgen: mensen willen de zekerheid dat artsen hun wilsverklaring(en) ter inzage krijgen en er rekening mee houden.

De LEIFkaart bleek een antwoord te zijn op deze onzekerheid: dit plastic kaartje dat men bewaart in de portefeuille kan men sinds 2012 kosteloos bij LEIF bekomen. Het vermeldt de

wilsverklaringen waarover iemand beschikt en bovendien staan er ook de contactgegevens van een vertrouwenspersoon op vermeld die op zijn beurt de arts alle informatie kan verstrekken. Het is met andere woorden een eerste stap om artsen en zorgverleners beter op de hoogte te brengen van je wensen. Etienne Vermeersch kreeg als eerste zijn LEIFkaart aangeboden. Hij ging immers reeds in 1971 het debat aan over euthanasie. Vandaar de eer aan hem voor deze primeur.

Men mag zeggen dat dit kleinood na het LEIFblad een "instant success" werd: op zeer korte tijd werd de kaart zeer geëerd, en werden er in het eerste jaar meer dan 30.000 verspreid. Echter niet zonder zijn eerste kinderziektes: door de massale belangstelling namen de wachttijden voor het kaartje bij momenten te veel toe.

In 2014 werd dan ook samen met de Mens.nu de beslissing genomen om het aanvraag- en verwerkingsproces te perfectioneren en een professionele webapplicatie te laten ontwikkelen met als doel mensen op een vlotte en snelle manier in het bezit te stellen van hun LEIFkaart.

LEIFPUNTEN IN VLAANDEREN

(andere LEIFpunten zijn in wording)

Hoofdzetel LEIF

J.Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 078 15 11 55
www.leif.be

LEIF Antwerpen

ZNA Sint-Erasmus
Luitenant Lippenslaan 55
2140 Borgerhout
T 0468 24 85 42
info@leifantwerpen.be

LEIF Brussel

Sainclette 17
1000 Brussel
T 078 15 11 55

LEIF Oudenaarde

Netwerk Levenseinde VZW
Sint-Walburgastraat 9
9700 Oudenaarde
T 055 20 74 00
info@netwerklevenseinde.be

LEIF Gent in Vonkel

Baudelokaai 8
9000 Gent
T 09 225 89 00 - Fax 09 225 75 18
<http://www.selgent.be/vonkel-leif-punt-gent>

LEIF Brugge

Het Levenshuis
Koningin Elisabethlaan 92
8000 Brugge
T 050 34 07 36
leif@levenshuis.be

LEIF Oostende

LEIFpunt stadhuis Oostende
Vindictivelaan 1
8400 Oostende
T 0471 35 34 07

LEIFpunt VLC De Geuzetorre Oostende

Kazernelaan 1
8400 Oostende
T 059 51 73 06

Uitgeverij Houtekiet feliciteert Wim Distelmans met de Prijs Vrijzinnig Humanisme 2015!

H UITGEVERIJ HOUTEKIET



Een waardig levenseinde maakt de lezer mondig tegenover de medische wereld. Het boek is ook bedoeld voor zorgverleners die op een invoelende manier met hun patiënten willen omgaan. Het veegt een aantal hardnekkige mythes over het gebruik van morfine van tafel, bevat tips voor bestrijding van pijn en doodsangst, verklaart waarom dokters, ondanks de euthanasiewet, nog altijd aarzelen om bij euthanasie te helpen en legt uit hoe het levenseinde met spiritualiteit en psychologische ondersteuning kan verzacht worden. Het is vooral ook een pleidooi voor een verandering in onze houding tegenover ongeneeslijke patiënten en tegen therapeutische hardnekkigheid.

De nieuwe editie bevat 24 extra pagina's actualisering over onder meer recente ontwikkelingen in de (palliatieve) zorg en een voorstel voor de ethische regeling voor levensbeëindiging van pasgeborenen met ernstige, ongeneeslijke aandoeningen zoals bij baby Ella-Louise (het Gronings protocol). Voorts wordt het 'Hugo Claus'-effect besproken, de levensreddende wilsverklaring van topsportster Marieke Vervoort, de euthanasie van Nobelprijswinnaar Christian De Duve en van atleet Emiel 'Mielke' Pauwels, het 25-jarig bestaan van het eerste volwaardig palliatief initiatief Omega, de verontrustende toename van de palliatieve sedatie, de uitreiking van de eerste LEIFtime Achievement Award en de LEIF-kaart, de opvallende (buitenlandse) media-aandacht voor de euthanasie van een doofstomme tweeling en een transgender en de werking van het consultatieteam ULteam voor mensen met levenseindevragen.

Gebonden:
ISBN 9789089240262
Prijs: € 19,99

E-book:
ISBN 9789089244017
Prijs: € 13,99

Samenleving en politiek

Samenleving en politiek is een maandblad dat een kritische blik werpt op maatschappelijke en politieke problemen. Het is ook een ideeënblad waar nieuwe ontwikkelingen worden besproken en creatieve voorstellen worden geformuleerd over alle mogelijke maatschappelijke en politieke thema's. Het is een geëngageerd, maar niet-partijgebonden blad voor een sociale democratie. Redactieleden en gastauteurs analyseren en nemen deel aan discussies over het milieubehoud en de duurzame ontwikkeling, de gelijke kansen en de nieuwe breuklijnen in onze maatschappij, de basisdemocratie, het andersglobalisme.... Een abonnement (10 nummers) kost 39 euro. Een abonnement voor jongeren (-27 jaar)/60-plussers kost 25 euro. Stort uw abonnementsgeld op ons rekeningnummer: BE20 0014-9401-9056, met vermelding 'abo Sampol'.

Sampol wordt uitgegeven door **Stichting Gerrit Kreveld**, Bezinnings- en Initiatiefcentrum voor een Sociale democratie, private stichting. De Stichting is een centrum voor studie, bezinning en initiatieven die het sociaaldemocratisch gedachtegoed ondersteunen. Ze wil op een stimulerende manier meedenken over de mogelijkheden en de grenzen van de sociale democratie in de huidige maatschappelijke context. De vereniging is onafhankelijk.

Stichting Gerrit Kreveld / Samenleving en politiek - Bagattenstraat 174 - 9000 Gent - stichting.kreveld@telenet.be - www.sampol.be



Paul Baeteman



Paul Baeteman werd op 10 november 1933 in Nieuwpoort geboren als oudste zoon in een gezin van vijf kinderen. In zijn jeugd was hij graag muzikant geworden, maar zijn ouders kantten zich hiertegen. Zij verkozen dat hij een vak zou leren. Hij volgde de klassieke Latijns-Griekse opleiding in het middelbaar onderwijs. Hij leerde tevens technisch tekenen in de stedelijke tekenschool, en later in het Koninklijk Atheneum Veurne. Een stage handenarbeid aan de Rijksnormaalschool te Blankenberge doet bij hem de liefde voor het boetseren, houtbewerking en metaalbewerking ontstaan. Dit zou beslissend zijn voor de latere richting in zijn leven. **M**et zijn diploma Handenarbeid op zak schrijft hij zich in voor de pas opgerichte sectie 'Plastische Kunsten' van de Normaalschool te Gent. Terzelfder tijd volgt hij de feitelijke artistieke scholing aan de Gentse Academie. Een van zijn leraars is de bekende kunstschilder Octave Landuyt. 24 jaar staat hij als leraar technisch tekenen en plastische opvoeding in Poperinge en daarna nog eens 9 jaar in Nieuwpoort. Meer dan 30 jaar stelt hij zijn plastisch talent ten dienste van allerlei schoolse activiteiten, als grimeur en decorontwerper voor toneelgroepen, regisseur,... Na 1 jaar leraarschap wordt hij opgeroepen voor de militaire dienst. Tijdens de 10 dienstmaanden in Duitsland begint hij, in zijn vrije tijd, met houtbewerking: een kleine torso en een bas-reliëf van zijn verloofde Renée Averin (1937 – 2001), een lerares Germaanse talen. **D**e wereldtentoonstelling van 1958 laat op hem een diepe indruk na. Hij heeft zijn richting in het driedimensionale gevonden. In 1961 werpt een agressieve kanker boven de rechterknie van Renée een sombere schaduw over het jonge huwelijk. Om de eindjes aan elkaar te kunnen knopen, gaat Paul regelmatig bijklussen als landwerker gedurende elke schoolvakantie. Gezeten op een maaidorser helpt hij mee met de boeren om de oogst binnen te halen. Tot nog toe heeft de boerenbevolking onze man van honderd en een stielen argwanend bekeken. Bovendien staat hij bekend als de Geuze van Wulpen omdat hij niet naar de kerk gaat. Maar sociaal

voelend en maatschappelijk denkend weet hij vanaf 1964 de sympathie van de landelijke bewoners te winnen. Eén jaar na de stichting van de Orde van de Paardenvissers in Oostduinkerke wordt hij lid. De Orde richt een tekenwedstrijd in met als juryleden onder meer kunstschilder Paul Delvaux en beeldhouwer Joris Minne. Paul Baeteman krijgt er de eerste prijs. Later zou Paul ook Grootmeester van de Orde worden. **I**n 1969 maakt hij uit verlijmden stukken appelboomhout zijn Eva met duidelijke referenties naar de liggende figuur van Henry Moore. Aanvankelijk werkt hij voornamelijk in hout. Uit cambala hakt hij zijn Danseresje (1970), uit Afrikaanse notelaar zijn Ideeën (1969) maar hij waagt zich ook aan steen. Zo ontstaat zijn Livia (1970) uit een arduinen dorpel. **O**ok in 1969 trekken Paul en Renée op huwelijksreis naar Italië. Paul wil Firenze zien en het wordt ook een eerste en vluchtige kennismaking met de marmergroeven van Carrara. In 1974 krijgt Paul een studiebeurs en in de paasvakantie van 1974 trekken de Baetemans – de kleine Dimitri is dan amper 4 jaar – naar Italië. In de zomervakantie van datzelfde jaar reist het gezin opnieuw naar Carrara. Carrara betekent voor Baeteman het métier leren en de geheimen van de marmerbewerking doorgronden. Hij werkt er van 's morgens tot 's avonds en tegen het einde van de vakantie heeft hij vier grote beelden gehouwen. Tot 1980 blijft Baeteman in paas- en zomervakanties de groeven en ateliers in Carrara bezoeken. Thuis in Wulpen wordt het atelier omgebouwd tot tentoonstellingsruimte en verrijst een nieuw groot atelier. Marmer wordt materie nummer één voor Paul, maar ook Belgisch hardsteen of arduin wordt constant gebruikt en ook wel eens metaal en polyester. In 2001 komt Renée te overlijden. In 2003 kruist het levenspad van Bernadette Denissen dit van onze kunstenaar. **B**aeteman creëert in de loop van zijn carrière heel wat monumentale werken. Zo is er het Memoriaal Dunkirk Veterans (1977) op de Esplanade in De Panne, een arduinen monoliet van ruim 8000 kg waar Paul 8 maanden aan werkte. De zee verticaal gezien (1987), een houten sculptuur, stond tot voor kort op

de promenade van Oostduinkerke. Eén van zijn meest imposante werken is zijn Bolero. Het is Dimitri die Ravels compositie schematisch uitwerkt zodat zijn vader aan het werk kan. De beeldenreeks – 16 stuks in totaal – werd onlangs gerestaureerd en krijgt een nieuwe stek aan het clubhuis van Koksijde Golf Ter Hille. **D**e rode lijn in Baetemans werk is echter de vrouw. “Een werk begint altijd met een vrouwenborst, altijd. Dat is mijn zwak punt. Soms verdwijnt die borst in de loop van het werk, maar ik begin nooit zonder”, zei hij ooit. “Mijn werk is haast steeds een verheerlijking van de vrouw. Ik zou het durven bestempelen als een surrealistisch symbolisme. Met abstracte kunst heeft het alvast niets te maken, want ik wil geenszins vormen verdoezelen. De vrouw zie ik nochtans niet als lustobject, wel als draagster van schoonheid.” **J**e kan uren bladeren door de stapels schetsen en tekeningen op alle soorten papertjes. Hij zetelde 18 jaar in de gemeenteraad van Koksijde en tijdens de zittingen maakte hij ontelbare tekeningen op de documenten van de dagorde. Maar hét beeld dat ons – vrijzinnig humanisten – het meest aanspreekt is het uitvergroete exemplaar van de Prijs Vrijzinnig Humanisme in arduin op de Kantienberg in Gent. **P**aul Baeteman is ook veel meer dan een beeldend kunstenaar. Hij wordt amateurfotograaf en fotografeert zelf al zijn werken. Bij het Rode Kruis wordt hij hoofdambulancier, en lid van de kustreddingsploegen. Zijn sportieve kant komt tot uiting in het lidmaatschap van een keurturmploeg, in zijn carrière als professioneel volleybaler en scheidsrechter. De liefde voor de natuur, vogelliefhebber, lid van de lokale natuurvereniging 'De Strandleeuwerik', de oase van rust op het domein Baeteman,... Zoveel facetten van een geëngageerde man. **I**n 1972 wordt onze 'Geuze van Wulpen' tot voorzitter verkozen van wat toen nog OVM West-Vlaanderen was, een functie die hij met volle inzet verder waarneemt bij de omvorming naar HVV West-Vlaanderen. In 2005 weet Paul na 33 jaar zijn provinciale geleiding in goede handen. En toch blijft hij nog 9 jaar ondervoorzitter. Sinds 2015 mag hij zich erevoorzitter noemen, een



“Een werk begint altijd met een vrouwenborst, altijd. Dat is mijn zwak punt. Soms verdwijnt die borst in de loop van het werk, maar ik begin nooit zonder.”

titel die hij ten volle heeft verdiend. **V**olbloed kunstenaar, maar geen full-time beeldhouwer. Het spookbeeld in opdracht te moeten werken, zint hem niet. Zijn enkele officiële engagements zijn voor een stuk vermenging van opdracht en persoonlijk initiatief. Dit wordt duidelijk in de film 'Eén enkele lijn' uit 1983 die BRT-cineast Roger Claeys naar aanleiding van Baetemans 50ste jaar heeft gemaakt, een portret waarin de gelaagde mens, gesitueerd in zijn familie, primeert. Tot op vandaag is het een verademing te mogen toeven in gezelschap van deze prachtfiguur, samen met zijn Bernadette, omgeven door kunst, zingeving, natuur en rust, diep in de polders van Wulpen.

JOHAN KEIRSE

Bron: Hedwig Speliers: 'Paul Baeteman: beeldhouwer tussen licht en lijn. Een monografie'

Jan Vanriet Zeefdruk ‘The Horse’



Schilder Jan Vanriet is geboren in Antwerpen op 21 februari 1948. In 1972, na het beëindigen van zijn studies aan de Koninklijke Academie te Antwerpen, exposeert hij een eerste keer in galerie De Zwarte Panter. Meteen daarna begint een samenwerking die tien jaar zal duren met Jan Lens en diens galerie Lens Fine Art. Tijdens deze periode ontwikkelt hij zich vooral als voortreffelijk aquarelschilder en worden enkele boeken uitgegeven, ‘Maria Lecina’, ‘Dood in Venetië’, ‘Het teken van de hamster’.

De zeefdruk ‘The Horse’ komt uit een gloednieuwe reeks werken waarin Vanriet menselijke verhoudingen exploreert.

TEKENDEN IN OP DE ZEEFDruk ‘THE HORSE’

Bauwelinck	Bert	Voorzitter sp.a-Waasland
De Gucht	Jean-Jacques	Open Vld Gemeenschapssenator en Vlaams Parlementslid
D'Hondt	Roger	Roger en Marie-Hélène D'Hondt
Dolmans	Eric	Ere-voorzitter Vrijzinnig Ontmoetingscentrum Vita Humana Maaseik & secretaris HVV Maasland
Fiers	Greta	Oostende
Geerinck - Vercammen	Christine	Medewerker HuisvandeMens Gent
Godts	Ann	Bestuurslid vzw HVV afd. Mechelen
Höfte	Marieke	
Kherbache	Yasmine	
Maes	Raymond	Ondervoorzitter Grijs Geuzen Waasland
Michiels	Laura	Educatief medewerker HVV
Oddery	Walter	Algemeen directeur scholengroep Agora
Spruyt	Eric	
Stuy	Johan	Hoogleraar ethiek Vrije Universiteit Brussel
Taelman	Martine	
Van den Broeck	Edith	Magistraat, Directeur
Van der Elst	Derkje	Hujo
Van Waeyenberghe	Micheline	
Vandervorst	Serge	Vice-Président du Centre d'Action Laïque
Vanhees	Brigitte	
VLC Noorderlicht Blankenberge		Vrijzinnig Laïciserend Centrum Noorderlicht Blankenberge

HVV bedankt ook nog uitdrukkelijk alle sympathisanten die intekenden op de zeefdruk Prijs Vrijzinnig Humanisme 2015 maar net te laat waren om nog vermeld te worden in deze extra editie.

DE MUZIEK TIJDENS DE UITREIKING VAN DE PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME 2015 WORDT VERZORGD DOOR HET ENSEMBLE

Amici



HEDWIG SWIMBERGHE

Geboren te Brugge, studeerde aan het conservatorium van Brugge, aan het Koninklijk Conservatorium van Gent in de klas van Jean Tastenoe en bij Karl Leister, solist van de Berliner Philharmoniker. Hij is laureaat van de Maurice Van Guchte Prijs (België), internationale wedstrijd in Toulon (Frankrijk) en Eindhoven (Nederland). Tot 2011 was hij professor klarinet aan het Koninklijk Conservatorium te Brussel en solist van het Brussels Philharmonic. Als gastprofessor en dirigent van het ensemble Serenada is hij regelmatig te gast aan de Nationale Academie van Lugansk (Oekraïne). Als stafmedewerker en dirigent van het klarinetchoir is Hedwig Swimberghe verbonden aan het Julian Menendez International Clarinet Festival van Avilla (Spanje). Hij is ook oprichter en dirigent van het Brussels Clarinet Choir. Hij concerteerde in Europa, Rusland, Wit-Rusland, Taiwan, China, Japan en de Verenigde Staten.

SABINE SCHMITZ (Duitsland)

Studeerde bij Hedwig Swimberghe en Benjamin Dieltjens aan het Koninklijk Conservatorium te Brussel. Ze behaalde de 2de prijs in de internationale competitie L.Bellan in Parijs. Zij is lid van de ensembles Calidium, Trio Innocence, klarinetkwartet Amici en concerteert internationaal als soliste.

PHILIP SIERENS

Studeerde klarinet aan het Koninklijk Conservatorium te Brussel in de klas van Hedwig Swimberghe en kamermuziek in de klas van Herman Lecqueux aan het Koninklijk Conservatorium te Gent. Als leerkracht is hij fulltime verbonden aan academie de Kunstbrug Gent en doceert de vakken klarinet, saxofoon, samenspel en instrumentaal ensemble. Speelde freelance in diverse kamermuziekensembles en stichtte in 2003 het Easy Five Jazz Quartet. Naast klarinettist studeerde Philip muziekinstrumentenherstel in de befaamde ateliers ‘Henri Selmer’ te Parijs.

ISIDRO SANTOS (Spanje)

Geboren in Granada, studeerde in Madrid aan het T. Berganza Conservatorium, de UAM-universiteit en het Koninklijk Conservatorium van Brussel in de klassen van Hedwig Swimberghe en Benjamin Dieltjens. Concierteert internationaal in verschillende kamermuziekensembles en muziekproducties, zowel in het klassieke als hedendaagse genre.

Jan Vanriet is schilder en dichter. Hij exposeerde op de Biënnales van Venetië, Sao Paulo en Seoul. Zijn werk bevindt zich in belangrijke musea zoals het British Museum London, het Koninklijk Museum voor Schone Kunsten Antwerpen, the Museum of Contemporary Art San Diego, the National Museum of Modern and Contemporary Art Seoul, the New Art Gallery Walsall, Albertina Wenen enz. Hij realiseerde grote murale opdrachten, onder meer voor KBC te Brussel, Metro De Brouckère Brussel, Bourla Schouwburg Antwerpen, Roularta Brussel enz.

RECENTE TENTOONSTELLINGEN EN PUBLICATIES

2012 Closed Doors - Roberto Polo Gallery, Brussel, boek door Eric Rinckhout

Partie de Campagne - Galerie De Zwarte Panter, Antwerpen, boek door Marc Didden (Ludion)

Leegstand - gedichten (De Bezige Bij Antwerpen)

2013 Gezichtsverlies - Kazerne Dossin, Mechelen, boek door Stefan Hertmans en György Konrád (Ludion)

2014 Oud Zeer gedichten1973-2013 (Plantin Instituut voor Typografie)

2015 Losing Face | ТЕРЯЯ ЛИЦО - Jewish Museum, Moscou, boek door Stefan Hertmans en György Konrád

Vanity - Roberto Polo Gallery, Brussel, boek door Charlotte Mullins (Lannoo)

Het dienstbare beeld, boek door Eric Rinckhout (WEG)

Omens | Tekens - Galerie De Zwarte Panter, Antwerpen, boek door Jan Vanriet

Song of Destiny | Pieśń Losu - National Museum Gdansk, boek door Paul Huvenne, Zofia Machnicka, Charlotte Mullins and Adam Zagajewski

2016 The Music Boy – The New Art Gallery Walsall

Wim Distelmans, een lofrede in 24 portretten

VERZAMELD DOOR LAURA MICHIELS, EDUCATIEF MEDEWERKER HVV

CORINNE ASSENHEIMER EN KATHLEEN VAN STEENKISTE

“Man, Man, Man”

In de lente van 2010 trokken we naar Topaz om Wim voor het Antennenummer ‘Ethiek in zorg’ te interviewen. Op uitnodiging van Wim schoven we mee aan voor het middagmaal. Het viel op dat iedereen in burger was gekleed. Waren de mensen naast ons aan tafel professionele medewerkers? Vrijwilligers? Patiënten? Samen vormden we een gemengd geanimeerd gezelschap. Ook die dag hadden vaste vrijwilligers een verzorgde maaltijd bereid voor de gasten. In Topaz zijn er geen patiënten: iedereen die er komt wordt ‘gastvrij’ ontvangen. Professionele en hoogstaande medische, verpleegkundige en psychische begeleiding wordt aangeboden in een kader van solidariteit en existentiële zorgzaamheid. Tijdens het eten wordt Wim meermaals aangesproken door gasten en vrijwilligers. Hij luistert aandachtig naar verhalen en vragen. Het is ook die sfeer die in Topaz hangt: het gemoedelijke, de warme betrokkenheid, de medemenselijkheid. Alles kan er, niets moet er. Wims positieve opgewekte ingesteldheid werkt aanstekelijk. Wim wordt dikwijls geassocieerd met waardig sterven, maar in Topaz zagen we vooral hoe hij, ook met dit initiatief, intens bijdraagt tot leven. Merci Wim. Voor ons ben je een groot Man!

Corinne Assenheimer, moreel consulent Ziekenhuis Netwerk Antwerpen

Kathleen Van Steenkiste, vrijzinnig-humanistisch consulent huisvandeMens Gent



JAN BERNHEIM

Eind jaren 1980, een onder de radar gebleven episode in Wim Distelmans' ontwikkelingsgeschiedenis. Toen in dienst bij Janssen Pharmaceutica, kwam hij – dan ook al met poker face – stage lopen op mijn lab Medische Oncologie aan de VUB, waar Kees Roobol en ik poogden ‘oncogrammen’ te ontwikkelen. Ook Wim wilde in weefselweek kunnen voorspellen voor welke chemotherapie de kanker van de individuele patiënt gevoelig is en vooral – voor welke niet, om de patiënt en het RIZIV medisch zinloze behandeling te besparen. Dertig jaar later is deze queeste nog altijd bezig... Maar er was iets anders te beleven bij ons. We waren in 1979 in het Bordet Instituut met meting van de levenskwaliteit begonnen en hadden er met Britse expats de CCC (Continuing Care Community) gesticht, de eerste eenheid palliatieve zorg buiten het Verenigd Koninkrijk. (CCC bleek achteraf een wat ongelukkige benaming, want die andere CCC (Cellules Communistes Combattantes) hadden weldra een veel grotere impact, die evenwel, anders dan de onze, voorbijgaand was.) Het klikte tussen ons: we waren het roerend eens dat het bevorderen van levens- en stervenskwaliteit door palliatieve zorg én euthanasie (twee handen op één buik) bij het beste behoorde wat men toen als oncoloog kon doen. Zo ontstond het wereldwijd vooralsnog unieke Belgische model van levenseindezorg. Québec (Canada) heeft het onlangs geëmuleerd. Wim bleek niet echt een onderzoekerstemperament te hebben, maar ontpopte als een doener met visie. De rest is geschiedenis: hij droeg die ideeën veel beter uit dan ik had kunnen doen, en realiseerde de meeste.

Ik zag hem graag komen en betreurde de afstand die hij nam. Idem dito – wat dacht u? – voor de vrouwelijke laboranten.

Prof. em. Jan Bernheim, End-of-Life Care Research Group, Faculty of Medicine, Vrije Universiteit Brussel



JOHAN BILSEN

Ik leerde Wim kennen zo'n dikke tien jaar geleden als collega aan de VUB. Die ontmoeting was bijzonder verfrissend. Het academisch milieu waar ik trouwens pas op latere leeftijd kennis mee maakte blonk niet bepaald uit in openheid, duidelijkheid, eenvoud, laat staan originaliteit en vrolijkheid. Bij Wim was en is dat anders. Hij sprak, waarachtig, gewone en duidelijke taal. Geen greintje gewichtigdoenerij. Een natuurlijke aversie voor elke vorm van autoritair denken. Een hekel aan hypocrisie. Ontwapenend direct en helder, over nochtans vaak complexe aangelegenheden. Dit alles met de nodige relativerings- en realiteitszin, stevig met beide voeten in het werkveld. Niet te vergeten ook zijn doorgaans opgewekt humeur, zijn grenzeloze gastvrijheid en oprechte interesse voor andermans welzijn. Zo heb ik Wim leren kennen, en ken ik hem nog steeds, als zijn authentieke zelf, gelukkig maar. De rode draad in zijn discours: fundamenteel respect voor de individuele persoon en zijn waarden, menselijke waardigheid en waarachtigheid, keuzevrijheid en zelfbeschikking, met speciale aandacht voor de kwetsbare lijdende medemens.

Voeg bij dit alles zijn organisatietalent, vooruitziende blik, verantwoordelijkheidszin, en zijn volharding (vooral in tijden van tegenkantingen), en dat verklaart waarschijnlijk het succes van de vele projecten die hij op de rails zette en nog dagelijks richting geeft: het Forum Palliatieve Zorg, de palliatieve thuiszorgequipe Omega, het dagcentrum Topaz, ULteam, de LEIF-en PALM-opleidingen, palliatief supportteam UZ Brussel, LEIFkaart,....

De maatschappelijke relevantie van al deze initiatieven, de invloed op de regel- en wetgeving m.b.t. een waardig leven/sterven, de openheid en bespreekbaarheid hierover, dit alles kan moeilijk overschat worden, evenmin als op persoonlijk vlak het genoeg een dergelijk persoon van dichtbij te mogen kennen.

‘Wordt vervolgd’ zoals Wim het altijd zegt, wuivend met zijn hand en met een schalkse blik in de ogen....

Prof. Johan Bilsen, docent aan de Vrije Universiteit Brussel, voorzitter van de ‘Mental Health and Wellbeing’ onderzoeksgroep



JOHAN BRAECKMAN

Natuurlijk denkt iedereen meteen aan euthanasie, als de naam Wim Distelmans valt. Hier en daar zal men hem ook met palliatieve zorg in verband brengen. Bovendien: professor aan de Vrije Universiteit Brussel. Oncoloog, dat ook nog. Het is allemaal waar. Maar het klinkt zo abstract: “Hij is een belangrijke stem in debatten over euthanasie.” “Hij is een voorvechter voor de erkenning van palliatieve zorg.” “Hij is voorzitter van die commissie en ondervoorzitter van nog een andere.” Laat ons er voor een keer op wijzen dat dit allemaal voortkomt uit een bijzondere mix van rede, passie, empathie en een groot gevoel voor rechtvaardigheid. Wim Distelmans denkt nooit dogmatisch, maar steeds vanuit een waardenkader waarin de individuele mens, in het bijzonder de lijdende mens, centraal staat. Als het van Wim afhangt, dan moet die lijdende mens koste wat kost worden geholpen, liefst op de manier zoals die dat zelf wenst. De patiënt komt steeds op de eerste plaats. Als geen ander zal Wim de vaak zeer uiteenlopende meningen van collega's, politici, ethici, wetenschappers, journalisten of van wie dan ook beluisteren. Hij zal ze wikken, wegen en verwerken. Dan pas vormt Wim Distelmans zijn persoonlijke, geïnformeerde opinie, neemt hij zijn verantwoordelijkheid op en handelt hij in eer en geweten. De rechten en wensen van diegenen die een beroep op hem doen, zijn uitiem zijn ethische toetssteen. We zijn geprivilegieerd in dit land dat Wim in zijn denken, leven en werk illustreert hoe we medisch en menselijk met het levenseinde moeten omgaan. Om evidente redenen raakt Wims voorbeeld ons allen aan.

Prof. Johan Braeckman, hoogleraar wijsbegeerte aan de Universiteit Gent, oprichter en ondervoorzitter De Maakbare Mens



FOTO: ISABELLE PATEER



FRANKY BUSSCHE

Als arts ligt hij aan de basis van talrijke initiatieven zoals de palliatieve thuiszorg Omega, het palliatief team in het UZ Brussel van de VUB, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, het dagcentrum Topaz te Wemmel. Hij is ook een van de pleitbezorgers voor de legalisering van euthanasie. Hij is de oprichter en bezieler van het LevensEinde InformatieForum, het Uitklaring LevensEinde-vragen-team (ULteam) en titularis van de leerstoel Waardig LevensEinde van deMens.nu aan de VUB.

Voor Wim staan de zelfbeschikking en de autonomie van het individu centraal. Deze begrippen vormen een rode draad tijdens zijn volledige professionele carrière ten dienste van de humanisering van het levenseinde. Hij verzet zich tegen elke vorm van paternalisme. Ondanks alle tegenwerking blijft hij vastberaden ijveren voor een waardig levenseinde voor iedereen.

Ik bewonder dan ook zijn blijvend engagement en enthousiasme voor het realiseren van zijn doelstellingen. Als vrijdenkend mens, arts en wetenschapper bevindt hij zich niet in een ivoren toren. Het samenwerken met hem vanuit deMens.nu is dan ook een groot genoegen. Dankzij zijn inzet, uitstraling en opgestarte initiatieven kunnen mensen effectief, doelbewust en goed geïnformeerd hun eigen keuze maken uit de mogelijke beslissingen bij het levenseinde.

Franky Bussche, directeur Studie en Onderzoek deMens.nu – Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw

KRIS DE BRUYNE

Ik heb professor Wim Distelmans leren kennen via neuropsychiater professor Peter Paul De Deyn, toen ik op zoek was naar begeleiding en ondersteuning voor mijn moeder, die op bijna 99-jarige leeftijd levensmoe was en haar leven bewust en op een mooie en waardige manier wilde beëindigen. Omdat de zelfgekozen dood van mijn moeder zo een warm en prachtig verhaal was, had ik besloten om er een getuigenis over te schrijven, in nauwe samenwerking met zowel Wim Distelmans als Peter Paul De Deyn. Dat verhaal werd het aangrijpende en ook informatieve boek 'Hoe mooi mijn moeder stierf. Op weg naar een goede dood', uitgegeven door Gert De Nutte bij LannooCampus.

Op die manier heb ik Wim persoonlijk leren kennen en waarderen. Met ons drieën – Wim, Peter en ik – hebben we een aantal boekvoorstellingen en informatieve lezingen verzorgd om de delicate, maar ontzettend belangrijke problematiek van het levenseinde op een intieme en ingetogen manier beter bespreekbaar te maken bij het brede publiek. Die samenwerking met Wim en Peter was bijzonder warm en plezierig en heeft me doen inzien dat wat zij als geëngageerde artsen én mensen al vele jaren belangeloos doen het allergrootste respect verdient.

Wij hebben elkaar gevonden, in de zorg en de liefde voor de hulpbehoevende mens, maar ook in de levensvreugde en de vriendschap. Ik zie Wim graag en noem hem dé 'sociaal-ethisch bewogen levensentrepreneur de charme'.

Kris De Bruyne, zanger, componist, schilder, auteur van het boek 'Op weg naar een goede dood'

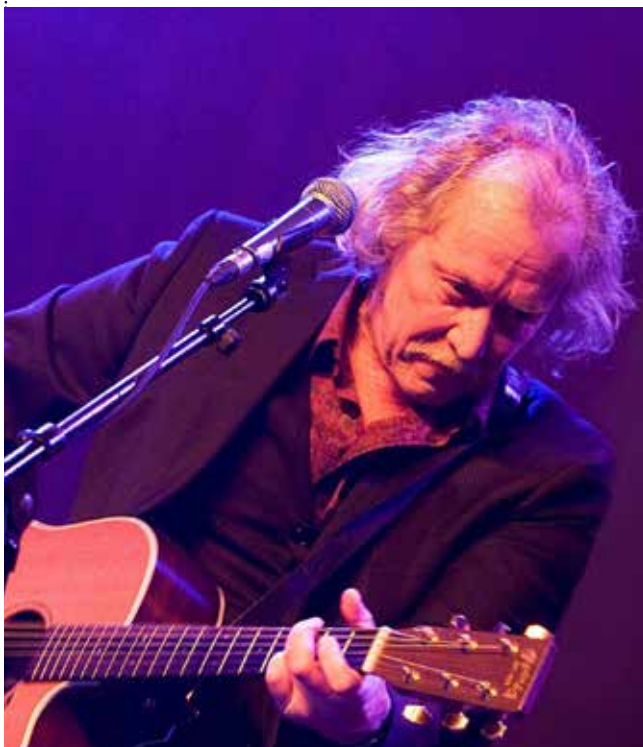


FOTO: ALAIN BUYCK



HERMAN DE CROO

De roersels van de overtuiging: de Kamer stemt de euthanasiewet. Acht jaar lang had ik de grote eer de Kamer van Volksvertegenwoordigers, het eerste democratisch beslissingscentrum van onze democratie, voor te zitten. Ik leidde omzeggens alle besprekingen en debatten gedurende deze acht voor mij bijzondere jaren. De eindstemming van de euthanasiewet waar prof. Wim Distelmans zo nauw bij betrokken was, heeft mij gemerkt.

Na jaren debatten, hearings, amendementen, voorstellen, manifestaties, opiniestukken, wetenschappelijk onderzoek, diepgaande confrontaties allerhande, mondde alles uit in het openbare einddebat. De partijlijnen vervaagden, de prikkelraad die soms de politieke fracties versperde, sleet af en op de tribune, naast de, nogal vlug terug voor het daglicht geplaatste partijstandpunten kwam een lange rij van Kamerleden dit diepgaand wetsgebeuren toelichten en beoordelen. Ik voelde de ongelooflijke spanning van het debat, de respectvolle beluistering van de argumenten, en wellicht, zonder zoveel woorden, een grote brok van emotie in persoonlijke of familiale levenservaring. In mijn tot nu toe 47-jarige parlementaire loopbaan heb ik mooie, sterke, rumoerige, soms brutale, zelfs hilarische debatten gevolgd, geleid en beleefd.

Het debat over de euthanasiewet – we waren omzeggens een voorloper in het westelijk halfrond – heeft mijn onkreukbaar vertrouwen in de parlementaire verrechtvaardiging, wanneer het wetten tot stand brengt, versterkt en bevestigd. De toon, de woorden, de attitudes, de luisterbereidheid, de kwaliteit van het debat zullen mij bijblijven.

Het was zonder dit uitdrukkelijk te verwoorden ook een eerbetoon aan de inzet van zo velen waaronder prof. Wim Distelmans.

Herman De Croo, minister van Staat, Kamervoorzitter 1999-2007, Vlaams Volksvertegenwoordiger

PETER PAUL DE DEYN

Om het met Wims woorden te zeggen: 'Man, Man, Man', wat een Man.

Sedert decennia draagt hij bij tot een harmonieus huwelijk tussen palliatieve zorgen en beslissingen rond het levenseinde waaronder euthanasie. Meer nog, Wim draagt tevens bij tot het brede ethisch-wetenschappelijke discours rond patiëntenrechten, palliatieve zorgen en beslissingen tot het levenseinde. Niet alleen wordt de geleverde arbeid vertaald in wetenschappelijke werken doch de verworven inzichten en visies worden waar mogelijk ook op gedreven wijze maatschappelijk vertaald.

Wim Distelmans is een inspirerend man, een minzame persoon, een empathische persoonlijkheid, een luisterend arts, een hartelijke vriend en gedreven en dynamisch collega.

Hij is een no-nonsense persoon die zegt wat dient gezegd en daadwerkelijk laat blijken waar het op aankomt. Hij heeft steeds een open geest en is luisterbereid naar uiteenlopende – vaak ook tegenovergestelde – meningen, maar stelt toch steeds de autonomie en de keuzevrijheid van het individu binnen zijn/haar ethische context centraal. Wim heeft een creatief en inventief brein en is overigens een begeesterend teammanager en een meester in het operationaliseren. LEIF, zijn geesteskind, is in dit verband exemplarisch en biedt een blijvende arena voor uitdagingen die hij geenszins uit de weg gaat.

Met verontwaardiging stelden we meermaals samen vast hoe personen een objectieve en niet vooringenomen evaluatie van hun verzoek tot euthanasie wordt ontzegd en hoe derden, soms vooraanstaande geestelijke leiders, niet geremd door kennis terzake, menen hun ongenueanceerde mening te moeten uiten over specifieke dossiers. Het is en blijft een privilege met deze man te kunnen en mogen samenwerken.

Prof. dr. Peter Paul De Deyn, LEIFarts, hoogleraar Universiteit Antwerpen, expert neuropsychiatrie, wetenschappelijk directeur Instituut Born Bunge



ETIENNE DE GROOT

Wim Distelmans, icoon van het waardig levenseinde

Wim ken ik minstens twintig jaar. Het klikte onmiddellijk tussen ons. In de jaren negentig doorkruisten Wim en ik vele malen het Vlaamse land om de mensen bewust te maken van de problematiek van het levenseinde. Hij had het toen vaak over palliatieve zorg. Ik vermeld dit omdat de naam van Wim meestal geassocieerd wordt met euthanasie. Geheel ten onrechte wordt de belangrijke rol vergeten die hij heeft gespeeld bij het geven van bekendheid aan palliatieve zorg en aan de noodzaak om van overheidswege voor deze zorg in voldoende middelen te voorzien.

Een ander punt dat Wim voortdurend onder de aandacht brengt is de noodzaak om de lijdende patiënt, zeker in de terminale fase van zijn aandoening, voldoende pijnstilling toe te dienen. Hij doet dit in de wetenschap dat pijnbestrijding vaak nog ondermaats is.

Natuurlijk kan zijn rol op het vlak van de euthanasie moeilijk worden overschat. Hoewel ik wel wist wat een gedreven persoon Wim is, was en ben ik vaak verbaasd over het enthousiasme en de inzet waarmee hij telkens nieuwe initiatieven uit de grond stampt die de lijdende mens een waardig en zelfgekozen levenseinde moeten waarborgen. Hij verdient dan ook het grootste respect.

Em. prof. dr. Etienne De Groot, rechter in het Arbitragehof/Grondwetelijk Hof



JEAN-JACQUES DE GUCHT

Menselijkheid. Dat is het woord dat in mij opkomt wanneer ik denk aan Wim. Het verklaart en kleurt de ontoombare inzet van Wim in het euthanasiedebat. Een debat dat hij nooit schuwde en waarin hij overtuigde. Dat euthanasie een keuzemogelijkheid moet zijn. Dat het toestaan van die keuze voor de ondraaglijk lijdenden het meest menselijk is. Omdat ook – en meer dan wanneer ook – op het einde van het leven de keuzevrijheid van de patiënt gegarandeerd moet zijn. Zijn voortrekkersrol stond dan ook altijd in het teken van de patiënt. Die moest en zou centraal staan.

Pijnlijk paradoxaal werd hij in zijn gevecht voor meer menselijkheid soms misbegrepen en miskend. Harde woorden verweten hem het tegenovergestelde van waar hij voor streed. Maar mede dankzij zijn onverzettelijkheid staat de wetgeving in ons land waar ze staat. Eenzaam voorop in de wereldwijde vrijdenkendheid. Wim bedanken voor zijn invloed op onze wetgeving is hem echter oneer aandoen. Zijn dagdagelijkse inzet begint immers daar waar wetgevende inspanningen eindigen. Zijn inzet is gericht op zijn individuele patiënten. Zodat op het einde van de dag hun belangen gegarandeerd behartigd zijn. Zodat hun eindelevensvraagstuk beantwoord is zoals zij het wensen. In naam van hen allen: dank u wel, Wim.

Jean-Jacques De Gucht, Gemeenschapssenator en Vlaams Parlementslid Open Vld



FOTO: AN AVONDS



JACINTA DE ROECK

Ik leerde Wim kennen eind 1999. Het euthanasiedebat zou toen de Senaat gaan beheersen en dus had ik als wetmaker regelmatig contact met hem. Wie een sterke wet wil maken, kan de input van experts die met beide voeten in de praktijk staan goed gebruiken. Als oncoloog en palliatief arts, die mensen begeleidt bij het einde van hun leven, beschikt Wim over een unieke visie en expertise. Zonder hem zou noch de wet, noch de palliatieve zorg zijn wat ze nu is.

Wim kan als geen ander duidelijk maken dat het recht van een patiënt op het einde van diens leven geen kwestie van 'kiezen en verliezen' is. Integendeel, de waaier van mogelijkheden bevat geen betere of slechtere keuze. Waar het echt om gaat, is dat een goed geïnformeerde patiënt vrij is om die keuze te maken. Palliatieve zorg, palliatieve sedatie, euthanasie: het is nooit een 'of'-verhaal.

Dertien jaar euthanasiewet, wet op palliatieve zorg en patiëntenrechtenwet bewijzen dat we in staat zijn om aan een goed en mooi leven een waardig einde te breien. Dat is belangrijk, want de dood hoort bij het leven. Mede dankzij Wim is het maatschappelijke debat over die fundamentele fase in het leven, de dood, alive and kicking. En dat is een heuse stap vooruit.

Jacinta De Roeck, gewezen senator en adviseur ethische thema's bij Open Vld.

PAUL DESTROOPER

In 1997 werden we via Topaz toevallig bekenden voor elkaar. 18 jaar later maken we nog altijd deel uit van wat we intussen de W.E.M.M.E.L.-community noemen.

Tussen deze ijkpunten is heel wat gebeurd, hebben we LEIF opgericht en andere organisaties verlaten. Komend uit een heel eigen traditie hebben we elkaar steeds gevonden:

- In een allergie voor organisaties die vooral met zichzelf bezig zijn, "si l' église ne sert pas, elle ne sert à rien", zei bisschop Gaillot.
- In een resolute keuze voor de autonomie van de persoon die zelf zijn keuzes aangeeft en daarin geen betutteling wenst, wel ondersteuning en facilitering die ook kritisch mag zijn.
- In voldoende empathie om het onderscheid te kunnen maken tussen mijn keuzes en die van een ander, zonder dat er tussen beide een hiërarchie is.

In onze vele en lange autotochten doorheen Vlaanderen en soms Nederland voor ontmoetingen, interviews (achter onze rug zeiden sommigen 'de missionarissen zijn weer op stap'), freewheelen we over de thematiek aangaande het levenseinde waarin we ons beiden zo sterk betrokken voelen. De stap naar een metaniveau is dan niet ver en de stap naar het persoonlijk leven evident. Van collega's soortgenoten zijn we vrienden geworden.

Voor mij is het een genade, dit betekent iets dat je krijgt zonder grote eigen verdienste, om samen te praten over dromen van verleden en toekomst, het vakgebied met zijn maatschappelijke repercussies, hoe we ons als persoon bewegen tussen begin en einde, ons verhouden tot wat meer is dan mijzelf en wat ons in die tussentijd boeit in de menselijke verdwazing. Beiden zijn we ons bewust dat kennis, weten, waarheid relatieve begrippen zijn en dat weten niet te weten een groot goed is.

Quo usque tandem Willelmo? Ook hier zijn we niet wetend, want "tussen droom en daad staan wetten en praktische bezwaren en ook weemoedigheid die niemand kan verklaren en die 's avonds komt wanneer men slapen gaat". (Willem Elsschot)

En signe de connivence, Dieu sait pourquoi j'aime Wim Distelmans.

Paul Destrooper, stafmedewerker LEIF, verantwoordelijke vorming (spiritueel begeleider, LEIFconsulent)



FOTO: IWEIN ROELENS



EDGARD EECKMAN

Ik ken weinig mensen die met zo weinig woorden zo veelzeggend kunnen zijn. Wim observeert. Wim denkt. Wim luistert. Wim analyseert. Karaktereigenschappen die essentieel zijn als je doet wat hij doet: met succes mee onze samenleving sturen. Dat is niet velen gegeven. Hij heeft natuurlijk de maatschappelijke denktrant mee. Egalitarianisme is een boventoon in onze West-Europese samenlevingen en die vertaalt zich in de autonomie van de patiënt om zelf over leven en dood te beslissen. Binnen een ethisch en wet- telijk kader uiteraard. Want Wim doet niet zomaar wat. Maar die boventoon vindt niet altijd vertaling in de prak- tijk. Wim weet dat er nog werk aan de winkel is. Omdat het soms lang duurt voor waarden winnen, ook achter de muren van een zorgorganisatie waar een patiënt soms op zijn eentje en in een cruciaal en soms pijnlijk afhankelijk moment zelf voor zijn rechten op moet durven komen. Natuurlijk heeft Wim het niet allemaal alleen gedaan. Wim heeft eerst een bende van Wim rond zich verzameld. Die groeide uit tot een grote groep en later tot de meerderheid van de Belgen. Want Wim weet ook te verenigen en te enthousiasmeren. En dat allemaal zonder veel woorden.

Edgard Eeckman, communicatiemanager UZ Brussel

GUY KLEINBLATT

Beste vriend, In de reeks van de gepassioneerde humanisten die ik heb mogen portret- teren, moet ik eerlijk toegeven dat je een ereplaats verdient. Jouw strijd om een menselijkere en eervollere manier van doodgaan te legaliseren, jouw hardnekkigheid om de dood uit de taboesfeer te halen, de steun die je dan ook hebt kunnen vinden tot in onverwachte hoeken, maken van jou een van de meest interessante pioniers van deze 21e eeuw. De strijd tegen de duis- tere invloedsferen is nog niet gewonnen en ik vrees dat we elke vooruitgang vooral niet te snel als verworven recht mogen beschouwen, maar ik ben bijzonder blij dat we dankzij het werk van mensen zoals jij, tot een van de meest vooruitstrevende landen ter wereld behoren. Ik heb de eer om huisfotograaf te zijn van Wims centrum in Wemmel. Als huisfotograaf heb ik Wim twee keer vergezeld op studiereis naar Polen waar we ook de concentratiekampen van Auschwitz en Birkenau hebben bezocht. Wim wist dat het voor mij een bijzondere, pijnlijke ervaring was omwille van mijn joodse roots en de familieleden die daar zijn vermoord. Hij heeft me constant gevraagd of het wel ging en die bezorgdheid heeft me echt geholpen om mijn emoties onder controle te houden. Ik heb daar de Mens Wim ontmoet, de man die alles doet voor zijn medemens en die absoluut niet kan verdragen dat iemand zou lijden. Ik ben in conflict gegaan met leden van de joodse gemeenschap om de stellingen van Wim te verdedigen en dat zal ik blijven doen zolang het nodig zal zijn. Ik kan niet tegen het dwarsbomen van vooruitstrevende verbeterin- gen in de samenleving, alleen gebaseerd op een archaïsche moraal, uit welke bron ook. Ik heb het geluk gehad mensen te ontmoeten met een zeer uitgesproken altruïstisch engagement. Telkens opnieuw verbaast het me dat die mensen ondanks de onophoudelijke kritiek en tegenwerkingen voortgaan met hun levenswerk. Wim is in mijn ogen een voorbeeld hier- van en verdient van ieder van ons steun voor alles wat nog moet gedaan worden en erkenning voor al wat al is. Daarom: een dikke proficiat voor deze welverdiende erkenning! Van harte,

Guy Kleinblatt, fotograaf, bedenker van fotoproject ‘Passie & Humanisme’



FOTO: MARIA FECK



CHRISTOPHE LEMMENS

Ik ken Wim Distelmans als een uiterst gedreven en integere man die niet bang is om op te komen voor zijn overtuigingen, en om ook voet bij stuk te houden indien nodig. Tegelijkertijd is Wim een bijzonder vriendelijke man en heeft hij respect voor andermans overtuigingen. Persoonlijk ben ik Wim dankbaar voor de kansen die hij mij gegeven heeft in het kader van LEIF en mijn onderzoeks- mandaat aan de VUB. Ik hoop nog lang met hem te mogen samenwerken.

Christophe Lemmens, gastprofessor UAntwerpen – advocaat Dewallens & partners

SYLVAIN LOCCUFIER

Nooit gezien

De betekenis van het gigantische werk van Wim Distelmans is wat men kan noemen ‘nooit gezien’ in een samenleving die boordevol ethische taboes zit. Hij bracht in zijn streven helderheid in het ethisch probleem rond waardig sterven. Dat de betekenis voor onze maatschappij zeer groot is, wordt vandaag niet meer ontkend via de wetgeving ter zake, maar blijft omstreden. De problemen rond euthanasie blijven echter nog groot. Het probleem van euthanasie gevraagd door patiënten met psychisch en per- spectiefloos lijden wacht nog een duidelijke en heldere oplossing en dit vooral voor zij die zich in een bijzondere situatie bevinden en afhangen van beslissingen van openbare instanties. Dank aan Wim Distelmans, die de wereld ‘echt’ veranderde en de strijd verderzet. Em. prof. dr. Sylvain Loccufier, erector Vrije Universiteit Brussel, erevoorzitter Human- istisch-Vrijzinnige Vereniging (Humanistisch Verbond)



RAYMOND MATHYS

Wim en ik hebben elkaar leren kennen via de psycho-oncologie, een aspect in de behandeling van mensen met kanker, minder bekend bij het grote publiek en stiefmoederlijk behandeld in de oncolo- gische wereld. Ook dat heeft Wim mee in kaart gebracht. Daar waar hij in het begin van zijn loopbaan voornamelijk rond wetenschappelijk onderzoek publiceerde, vindt men in 2000 de eerste bijdrage rond psychosociale aspecten van kanker, samen met mevr. Sabine Bauwens, psychologe. Het artikel handel- de over een nieuw model van psychosociale zorg voor mensen met kanker in België. Voor Wim was het duidelijk dat de patiënt centraal staat. Hij is zich blijven afzetten tegen het paternalisme en de therapeu- tische hardnekkigheid die blijven woekeren in de medische wereld. Dit alles vindt men terug in zijn boek ‘Een waardig levenseinde’. Wim heeft niet alleen een visie, een concept rond de zorgverlening van mensen met kanker maar tevens heeft hij oog voor de praktische noden rond opleiding en vorming van de professionelen en de organisa- tie van deze activiteiten, zowel in de psycho-oncologie, de palliatieve zorg als in geval van euthanasie. Hij is om meer dan één reden een merkwaardig man. Hij is bescheiden maar niet overdreven, wars van protocollair gedoe en hij voelt zich als een vis in ’t water in de meest diverse middens. Zonder mediageil te zijn schuwt hij de open- baarheid niet. Hij aarzelt niet om zijn mening liefst ongezoeten te kennen te geven zonder zich door emoties te laten meeslepen. Hij weet door onderkoelde humor en goed gedoseerde pseudonaïviteit zijn tegenstanders te ontwapenen en zijn punt te maken. Dat enige eigenzinnigheid hem niet vreemd is hoeft niet te verbazen. Het helpt wanneer men enkele heilige huisjes moet afbreken. Hij volgt consequent een uitgestippelde koers. Zo werd hij in gerechtszaken verzocht te getuigen en het is duidelijk dat zijn inbreng geleid heeft tot de vrijspraak van zowel een verpleegkundige als van artsen. Wim heeft de moed van zijn overtuiging. Door zijn vriendelijkheid, zijn natuurlijke charme en voorkomendheid weet hij zich af te schermen van al te indringende blikken in zijn persoonlijk leven. Daar gaan we het dus niet over hebben, uit respect. Toch even gezegd dat hij een fervente jazzliefhebber is. Het is een uitzonderlijke eer een integer man te ontmoeten. Wim, ik dank U voor uw vriendschap.

Dr. Raymond Mathys, gewezen diensthoofd oncologie ZNA Middelheim, laureaat Prijs Vrijzinnig Humanisme 2005





MARC NOPPEN

Een Arabisch spreekwoord zegt: 'Honden blaffen. De karavaan trekt voorbij'. Het is een beeld dat Wim Distelmans bij me oproept. Een roepende in de woestijn, zeker in het begin van zijn 'maatschappelijk-medisch-politieke' tocht. Iemand die zijn nek uitsteekt. Rustig, welbespraakt, maar vastberaden. Omdat hij weet dat wat hij zegt en doet het juiste is. Met respect voor zijn tegenstrevers, zelfs al aarzelen die niet voor een spreekwoordelijke slag onder de gordel. Maar, langzaam, heeft zich een uniek proces voltrokken. België, het traditionele en toch op medisch vlak christelijk geïnspireerde Vlaanderen op kop, heeft zich ontpopt tot allicht het meest vooruitstrevende land wat betreft zorg om het levenseinde. Want ook dit is Wim: slim. Als eerste beseftte hij dat euthanasie slechts één aspect is van de portfolio van mogelijke houdingen en acties rond het levenseinde. Dat goede palliatieve zorg voorzien parallel loopt met het mogelijk maken van euthanasie voor diegenen die gebruik wensen te maken van hun zelfbeschikkingsrecht. De ultieme vorm van 'patient empowerment'. Van 'human empowerment'. Van waardigheid. Van respect. Niet toevallig de waarden van het UZ Brussel, van de VUB. Het is heerlijk hier deel van te kunnen uitmaken.

Prof. dr. Marc Noppen, gedelegeerd bestuurder UZ Brussel

SYLVAIN PEETERS

Grenzen verleggen, de platgetreden paden verlaten en nieuwe wegen uittekenen, de controverse niet mijden, er onverschrokken voor gaan, wars van vooroordelen, maar ook steeds minzaam blijven, de polemiek op een hoogstaand niveau voeren, krachtig en effectief argumenteren, respect blijven hebben voor de deontologie van zijn roeping, steeds bekommerd om de mens, achter het lichaam, dat zijn een paar bedenkingen die bij me opkwamen als ik aan Wim dacht toen ik me even heb neergezet om een stukje vriendschapsadhesie te schrijven.

Mensen die het voortouw nemen vallen op en hebben het meestal niet onder de markt. Van mening verschillen volstaat soms om op een minder heuse manier in het brandpunt terecht te komen. Zeker als er fundamentele waarden, zoals zelfbeschikking en respect daarvoor, in het spel zijn. Wie niet hetzelfde denkt wordt dan al snel verguisd en met slinkse middelen in een verdomhoekje gemanoeuvreed.

Wie dan in dit alles niet bij de pakken blijft zitten en strijdbaar het voorbeeld blijft geven verdient niet alleen alle erkenning en lof, zoals met deze prijs, maar krijgt ook navolging. Gelukkig is die voorbeeld-functie nog niet door Wim in de uiterste consequentie ingevuld.

Hij blijft onder ons, als een warm en aangenaam mens.

En liefst zo lang mogelijk!

Sylvain Peeters, voorzitter Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw/deMens.nu



FOTO: ISABELLE PATEER

SONJA SNACKEN

Wim Distelmans wordt opnieuw gelauwerd, en terecht. Al jaren zet hij zich persoonlijk, wetenschappelijk en maatschappelijk in voor het verbeteren van de supportieve en palliatieve zorg en de waardige zorg rond het levenseinde, zowel in ziekenhuizen als in de thuiszorg. Centraal hierbij staan het bestrijden van vermijdbaar fysiek en psychisch lijden en respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Zijn talrijke initiatieven zijn ondertussen wel bekend: het Dagcentrum Topaz te Wemmel, de palliatieve thuiszorg-vzw Omega, het Forum Palliatieve Zorg, het LevensEinde InformatieForum LEIF, het consult- en adviescentrum ULteam (Uitklaring LevensEindevragen-team), het Cédric Hèle Instituut vzw (Vlaams instituut voor psychosociale oncologie), de LEIF- en PALM-opleidingen, de Leerstoel Waardig LevensEinde van de Mens.nu aan de VUB enzovoort. Hij is een veel gevraagde en graag geziene gast in de media, en zijn vele voordrachten brengen hem door heel Vlaanderen, inclusief in talrijke parochiezealen. Zijn genuanceerde houding en uitspraken leveren hem veel respect op, ook bij andersdenkenden.

Onze gemeenschappelijke strijd voor menselijke waardigheid en bescherming van de rechten van kwetsbare personen (respectievelijk patiënten en gedetineerden) bracht ons tot het uitbouwen van gezamenlijk onderzoek naar situaties van extreme afhankelijkheid. Zo heb ik zijn gedrevenheid en passie voor zijn werk ook van dichtbij kunnen appreciëren.

Sonja Snacken, prof. dr. criminologie, Vrije Universiteit Brussel



SYLVIE TACK

Prof. Distelmans is een uiterst gedreven, ervaren en professioneel onderlegd persoon. Vanuit zijn jarenlange expertise in de palliatieve zorg streefde hij naar een verbetering van de rechtspositie van patiënten aan hun levenseinde. Hij lag aan de basis van de euthanasiewetgeving waardoor België op wereldvlak een pioniersrol wist te vervullen. Ook in België zelf zorgde de wetgeving voor een ware mentaliteitswijziging: 13 jaar na de invoering van de wet is euthanasie in alle zorginstellingen bespreekbaar geworden en neemt het aantal artsen die hiertoe overgaan, jaar na jaar toe. Door bezielers als prof. Distelmans werd het taboe doorbroken en het respect voor de vrije wil van ernstig lijdende personen opmerkelijk vergroot.

Naast zijn grote professionele kwaliteiten, is prof. Distelmans een warm persoon met een groot hart. Hij staat dicht bij de mens en heeft een groot empathisch vermogen. Boven alles staat zijn nooit aflatende zorg voor de medemens, of het nu patiënten, collega's of vrienden zijn. Tevens wist hij, ondanks de grootsheid van zijn realisaties, eenvoudig en bescheiden te blijven. Prof. Distelmans is een zeer bijzondere persoon, een kleurrijk figuur die de geest van velen nog lang zal inspireren.

Sylvie Tack, advocaat Van Zandweghe, Verwilghen & Tack, doctor in de rechten, lic. med-soc. wetenschappen

LIEVE THIENPONT

Het was tot 2011 roepen in de woestijn naar gehoor voor mensen met ondraaglijk en perspectiefloos psychisch lijden die op zoek waren naar hulp bij sterven, ondanks de euthanasiewet van 2002.

Als houder van de Leerstoel Waardig LevensEinde van deMens.nu en in samenwerking met de VUB en UGent richtte Wim Distelmans ULteam op. Sedert 13 december 2011 is in Wemmel een multidisciplinair team voor Uitklaring LevensEindevragen aan het werk. Patiënten die nergens elders terecht kunnen of denken nergens terecht te kunnen, worden er gehoord. Dit was een belangrijke evolutie.

Wij zijn Wim Distelmans bijzonder erkentelijk voor de ruimte en juiste aandacht die hij van bij de start van ULteam voor de psychiatrische patiënt mogelijk maakte. Zijn stem heeft zwaar doorgewogen om het taboe van zelfbeschikking van de patiënt binnen de psychiatrische context mee te doorbreken en heeft de stem helpen teruggeven aan hen die hun spreekrecht soms allang waren verloren.

Het is vaak werken op een slap koord. Het professionalisme en de betrokkenheid van Wim, evenals zijn humor, vriendelijkheid en kalmte maken de evenwichts-oefening telkens weer mogelijk.

Wim, van harte dank voor de inspiratie, het vertrouwen en de samenwerking.

Bij deze wens ik je nog een lange adem toe.

Lieve Thienpont, psychiater-LEIFarts, consulent in ULteam, voorzitter van vzw Vonkel, een luisterend inloophuis, documentatie- en informatiecentrum over sterven, dood en rouw in Gent





CHRISTINA VANDERHAEGHE

Beste Wim,
U stond aan de wieg van de palliatieve zorg in België. Na 30 jaar is er een volwassen beweging, met onder meer het leidinggevende expertisecentrum voor een waardig levenseinde te Wemmel, waarvan het dagcentrum Topaz, de thuissequipe Omega, het Forum Palliatieve Zorg, het Levens-Einde InformatieForum, de Leerstoel Waardig Levens-Einde VUB-deMens.nu, Ulteam, in nauwe samenwerking met UZ Brussel.
U inspireert daarbij ongelooflijk veel medewerkers, vrijwilligers, collega's van andere universiteiten en ziekenhuizen. Medische vooruitgang staat in dienst van de patiënt: wat vraagt iemand omtrent het levenseinde?
Uw creatief leiderschap zet ons aan het werk, dwingt om ethisch na te denken bij elke medische beslissing, streeft naar vergaande autonomie bij patiënten: zij krijgen de regie over hun levenseinde nadat ze goed zijn geïnformeerd over diverse mogelijkheden, behandelingen en de gevolgen daarvan. U laat hen daarbij niet in de steek: ze mogen u bellen op alle mogelijke uren omdat u weet heeft van hun vragen naar pijnbestrijding en comfortzorg. Omdat u tijd maakt om met hen te spreken en vooral te luisteren, heeft u weet van de ellende waar ze bij therapeutische hardnekkigheid in terechtkomen. U

bent niet mals voor palliatieve hardnekkigheid: patiënten staan niet in dienst van de hulpverleners. Bij de vele werkgroepen, vormingen en opleidingen, raden van bestuur waarvan u voorzitter bent, zijn die patiënten als het ware mee aan het denken.

Vanuit een humanistisch perspectief leren we respectvol om te gaan met patiënten, met familie verhalen, met hulpverleners. Het vraagt dagelijks oefenen in transparante communicatie, in empathisch luisteren, in denken en in uitvoeren.

En er mag nog gelachen op de werkvloer: we zijn wie we zijn en daar valt op zich al aardig om te lachen. Communicatiestoornissen en misverstanden worden intern aangepakt in functie van de motor die autonomie en verantwoordelijkheid heet.

Medewerkers krijgen inspraak in alle lopende projecten waarbij de plaats van iedereen niet voorafgaand vastligt: de trekkers op het goeie moment aanspreken, op de goeie plaats inzetten, of dat nu gaat om artsen, verpleegkundigen, secretariaatsmedewerkers.

Er zijn grenzen aan het genezen en daar moeten we het mee doen. Existentiële vragen krijgen meer en meer plaats in het vakgebied van levenseindezorg. Als leidinggevende professor en als arts neemt u die vragen mee op bijzondere studiomomenten zoals naar Krakau en het bezoek aan Auschwitz. En ondertussen wordt er gezellig getafeld en gaat de tijd geruisloos verder, de tijd van ieder van ons. Wellicht daarom krijgen kunstenaars een plaats in de werking, om het ondraaglijk reële mee draagbaar te houden zolang een patiënt daarvoor kiest. Niemand kan de emancipatorische impact van uw spreken en handelen meten. Aan de honderden uitnodigingen per jaar voor plaatselijke voordrachten, journalistieke bijdragen in binnen- en buitenland komt alvast geen einde.

Er is al veel werk geleverd, niet in het minst op politiek vlak. De waardigheid van uw werk sijpelt door in werkverhoudingen. Ook daar creëert u ruimte voor divers talent bij diverse medewerkers. Ook daar is communicatie een middel om projecten te realiseren, geen doel op zich. Ook daar bent u tot ieders verbazing beschikbaar als het er toe doet.

Met u samenwerken is een leerschool voor het leven: tijd is kostbaar. Daarin zichzelf respecteren en de ander tot op het einde, daar gaan we verder voor.

Met dank.

Christina Vanderhaeghe, coördinator Forum Palliatieve Zorg

MYRIAM VANLERBERGHE

Als mede-indiener van de euthanasiewet ben ik ervan overtuigd dat, zonder de immense steun van Wim, deze wet er niet zou gekomen zijn. Zijn expertise en overtuigingskracht waren van doorslaggevend belang bij het trotseren van veel tegenstand tijdens de boeiende tocht naar uiteindelijk een goedgekeurde euthanasiewet.

Bewondering en oprechte dank zijn hier op zijn plaats, Wim.

Myriam Vanlerberghe, gedeputeerde voor Welzijn Provincie West-Vlaanderen



NV Drukkerij Verbeke

LIJNMOLENSTRAAT 34-36 • 9040 GENT • Tel. 09 228 10 33
DRUKKERIJ.VERBEKE@SKYNET.BE • WWW.DRUKKERIJVERBEKE.BE



VOOR AL UW DRUKWERK ZOALS BRIEFPAPIER, FIRMAKAARTJES, UITNODIGINGEN, BOEKEN, FOLDERS, BROCHURES, AFFICHES, TIJDSCHRIFTEN, ENZ. MAAR U KAN BIJ ONS TERECHT VOOR ZOVEEL MEER.

VAN UITKAPPEN, PLOOIEN, VERZAMELEN, NIETEN, INBINDEN, LIJMEN TOT WIRE-O: WIJ DOEN HET ALLEMAAL!
VAN ONTWERP TOT AFGEWERKT PRODUKT! WIJ BEGELEIDEN U DAAR GRAAG BIJ.



BLOEMEN VAN CORNELIS

Beknopt curriculum vitae: Wim Distelmans

STUDIES

Doctor in de Genees- Heel- en Verloskunde (MD) (VUB)
Doctor in de Medische Wetenschappen (PhD) (VUB)
Geneesheer-specialist in radiotherapie-oncologie (VUB)
Geneesheer-hygiënist (radioprotectie) (MPH) (VUB)
Bijzonder Licentiaat in Farmaceutische en Medische Research (VUB)
Bijzonder Licentiaat in Menselijke Ecologie (VUB)
Diploma in Tropische Geneeskunde (ITG Antwerpen)
Postgraduaat Palliatieve Zorg voor Artsen (interuniversitair)
Opleiding tot SCENarts (KNMG Utrecht)
Opleiding tot LEIFarts
Opleiding PALM

PROFESSIONELE EN GEASSOCIEERDE FUNCTIES

Verantwoordelijk voor supportieve & palliatieve zorg in het UZ Brussel
Titularis Leerstoel 'Waardig Levens-einde' van deMens.nu aan de VUB
Titularis leeropdracht 'Palliatieve Geneeskunde' aan de VUB
Oprichter en verantwoordelijke van het Dagcentrum 'TOPAZ' van het UZ Brussel te Wemmel (Thuis voor psychosociale Oncologie en Palliatieve Zorg)
Ondervoorzitter onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levens-einde' van de VUB (sinds 2002)
Lid van de Reflectiegroep Biomedische Ethiek UZ Brussel
Redacteur van het tijdschrift mUze van het UZ Brussel
Redacteur van het tijdschrift 'Onco'
Redacteur van het tijdschrift 'Belgian Journal of Medical Oncology'
Voorzitter en directeur vzw palliatieve thuiszorg 'Omega'
Voorzitter Forum Palliatieve Zorg (vzw 'Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde')

Oprichter en voorzitter vzw LEIF (LevensEinde InformatieForum): LEIF-artsen, LEIFnurses, LEIFopleiding, LEIFblad en LEIFlijn
Initiatiefnemer van de postgraduaat-opleiding PALliatieve zorg voor Medici en masters (PALM)
Oprichter en co-voorzitter (met Manu Keirse, KU Leuven) van de Academie Levens-einde (2006)
Oprichter Expertisecentrum 'Waardig Levens-einde' W.E.M.M.E.L. (2012)
Co-voorzitter (samen met Darius Razavi, ULB) van het consortium 'psycho oncology' in het Nationaal kankerplan minister Laurette Onkelinx
Lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek
Lid van het coördinatieplatform van het Nationaal Kankercentrum (Laurette Onkelinx)
Co-voorzitter Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie
Medeoprichter en voorzitter vzw Cédric Hèle Instituut (Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie)
Initiatiefnemer en medeoprichter van ULteam (Uitklaring Levens-einde-vragen-team)
Voormalig lid raad van beheer van de vzw Recht op Waardig Sterven
Lid Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg
Lid raad van beheer van de 'Belgische Vereniging voor Psycho-Oncologie'
Medeoprichter en lid raad van bestuur van Stichting voor Palliatieve Zorg
Lid algemene vergadering 'De Maakbare Mens'
MER-expert aangeduid door het Ministerie van Volksgezondheid en Leefmilieu
Permanent expert van het Raadgevend Comité Bio-ethiek subcommissie euthanasie
Vertegenwoordiger van de Belgische regering bij het Comité van Experts voor de Organisatie van de Palliatieve Zorg binnen de Raad van Europa
Voormalig lid van de 'Erkenningscom-

missie' van het Ministerie voor geneesheren-specialisten in radiotherapie
Voormalig voorzitter vzw 'Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen' (1996-2002)
Oprichter en hoofdredacteur van het tijdschrift 'Palliatieve Zorg' (1994-2002)
Patentdrager van de antineoplastische stof 'erbulozole' (R 55 104)

ONDERSCHEIDINGEN

'Specia' award (1978)
Award van de Europese Gemeenschap (1992 en 1993)
Doktersgild Van Helmont Prijs (1998)
Laureaat 'Care for People' prijs (2000)
Laureaat Hilde Bruersprijs (2002)
Laureaat Arkprijs van Het Vrije Woord (2003)
Ere-lid van de Oudstudentenbond VUB (2003)
Medelaureaat van prijs De Beys (2005), toegekend aan de onderzoeksgroep Zorg rond het Levens-einde (VUB)
Laureaat Tenrei Ohta Award van de World Federation of Right to Die Societies (2008)
Laureaat 'De Pluim' van de Koning Boudewijnstichting voor de vrijwilligerswerking in supportief & palliatief dagcentrum TOPAZ (2008)
Genomineerd voor 'Brussels Ketje' door Vlaamse Gemeenschapscommissie voor de vrijwilligerswerking in TOPAZ (2009)
Laureaat Dwaallicht Prijs. Tweejaarlijkse prijs van het vrije denken (2010)
Laureaat 'Prijs Lucien Steinberg voor medisch onderzoek' (2012)
Ambassadeur 'Davidsfonds' (2012)
Laureaat 'Helden van de euthanasiewet', Humanistisch Vrijzinnige Vereniging (2012)
Laureaat bijzondere onderscheiding 'Bijzondere verdienste inzake maatschappelijke Valorisation', VUB (2012)
Genomineerd voor de Geuzenprijs (2014)

Laureaat Prijs Vrijzinnig Humanisme (2015)

AUTEUR VAN DIVERSE BUITENLANDSE EN BINNENLANDSE WETENSCHAPPELIJKE ARTIKELS

Distelmans W., Vangenechten J., Radioactief (Ge)weten. Monografie in de reeks 'Stichting Leefmilieu' van de Kredietbank. Uitgeverij Pelckmans, 1993.
Distelmans W., Bauwens S., Eindredactie Nederlandse versie 'Cancer Pain Relief' van de WHO, 2000.
Distelmans W., Een Waardig Levens-einde. Houtekiet, 2005.
Distelmans W. e.a., TOPAZ, recepten voor een waardig leven(s)einde, Houtekiet, 2007.
Doyle D., Woodruff R. en Distelmans W., Handboek voor palliatieve zorg. Houtekiet, 2011.
Eindredactie Symptoombestrijding bij terminale aandoeningen, 2011.
Eindredactie van het Handboek voor psycho-oncologie, CHi, 2011.
Distelmans W., Een Waardig Levens-einde. Volledig herziene 7de druk. Houtekiet, 2012.
Distelmans W., Euthanasie et Soins Palliatifs: le modèle belge. La Mulette, 2012.
Distelmans W., Het recht om te sterven. Luster, 2012.
Distelmans W., Pijntherapie bij chronische en palliatieve aandoeningen, Forum Palliatieve Zorg, 2012.
Distelmans W., L'adieu choisi. Acharnement thérapeutique, soins palliatifs et euthanasie. Couleurs livres, 2013.
De Bruyne K., De Deyn P.P. en Distelmans W., Op weg naar een goede dood. LannooCampus, 2013.
Distelmans W., Een Waardig Levens-einde. 9ste geactualiseerde druk. Houtekiet, 2015.
Distelmans W., In Pursuit of a Dignified Life's End. The Belgian model. In press.



Wim Distelmans, Etienne Vermeersch en Jeannine Leduc

IN GESPREK MET JACINTA DE ROECK (voorzitter LEIF Antwerpen) EN LAURA MICHIELS (educatief medewerker HVV)
FOTO'S IN DE SENAAT DOOR AN AVONDS (creatieve kracht HVV)



Niemand zal de volgende uitspraak betwisten: als we een historisch interview afnemen over de kijk die België heeft op het levenseinde dan kunnen we niet zonder de volgende drie mensen.

Etienne Vermeersch bereidde al sinds de jaren '70 de ethische weg voor het debat. Wim Distelmans ging onvermoeibaar voor de medische invulling en expertise. Jeannine Leduc leidde het wetgevende werk in goede banen. Deze drie mensen hebben een aantal dingen gemeen: hun onvermoeibaar enthousiasme, hun gedrevenheid die professionaliteit en emotionaliteit combineert en de kracht van het woord om een moeilijke en delicate boodschap duidelijk en met veel empathie over te brengen.

De wetgevende initiatieven tussen 1999 en 2002 veranderden de visie op het levenseinde aanzienlijk, de patiënt kreeg de inspraak die hij verdient en in de samenleving kwam er een debat op gang dat de dood bespreekbaar maakte. De wetten die gestemd werden, ondanks de tegenstand van de oppositie, de kerk en de C van Caritas worden door de mensen gewaardeerd. Nu, dertien jaar later, blijft het opletten dat wat verworven werd niet teruggeschroefd wordt.

Een gesprek met onze drie gasten maakt duidelijk dat wetgeving over zorg en levenseinde meer is dan holle woorden en moeilijke wetsartikels.

In het interview klinkt ook veel respect voor al diegenen die een rol speelden tijdens de vele jaren dat er voorbereidend werk gebeurde. Iedereen en de vele verenigingen vermelden die iets betekenden is onmogelijk; daarom bedanken wij al diegenen die niet vermeld worden en een rol speelden in het tot stand komen van een zorgend België waar de patiënt kan kiezen tussen een waaier van mogelijkheden, zeker ook op het einde van het leven.

HOE HET ALLEMAAL BEGON

Jeannine Leduc hoeft niet lang na te denken en valt direct met de 'politieke' deur in het interview.

JL: 'Voor 1999 kon er niets, er was een verbod om te spreken over de ethische thema's. Het woord euthanasie was taboe. De CVP die toen al veertig jaar mee in de regering zat, had de totstandkoming van de abortuswet* nog niet verwerkt. In het regeerakkoord van 1995 was er een stop op alle wetgevend werk met een ethische inslag.'

*De wet op de zwangerschapsafbreking kwam er in 1990. Ondanks het verzet van de CVP haalde de wet het met een wisselmeerderheid.

'Samen met Etienne De Groot was ik al jaren bezig met euthanasie. Maar het enige wat kon was een colloquium in 1998, in de senaat, met hoorzittingen om te peilen of euthanasie wettelijk geregeld moest en kon worden.'

Wim Distelmans voegt toe hoe belangrijk dit was.

WD: 'Al was het vrijblijvend en wisten

we allemaal dat er wettelijk niets mogelijk was door die blokkade door de CVP, was dit een zeer belangrijk moment. Het was de eerste keer dat het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek* gehoord werd. Etienne Vermeersch kreeg het woord. En zoals altijd was hij zeer duidelijk.'

*Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek werd opgericht op 15 januari 1993 door de federale staat, de Vlaamse, Franse en Duitstalige Gemeenschappen en door de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie. Het Comité werkt onafhankelijk van de Overheden die het hebben opgericht. Het Comité heeft een dubbele taak:

* adviezen uitbrengen over de problemen die rijzen n.a.v. het onderzoek en de toepassingen ervan op het gebied van de biologie, de geneeskunde en de gezondheidszorg. Deze problemen worden onderzocht op hun ethische, sociale en juridische aspecten, meer bepaald betreffende de eerbiediging van de rechten van de mens;

* het publiek en de overheden inlichten.

“Er moest een evenwicht zijn tussen Frans- en Nederlands-taligen, mannen en vrouwen, vrijzinnigen en katholieken. Niet simpel!”

Etienne Vermeersch

Etienne Vermeersch: 'De vraag of er wetgevend werk moest komen in verband met euthanasie en hoe die wet er dan moest uitzien, was de eerste vraag die het Raadgevend Comité kreeg. Er werd dan ook een bijzondere subcommissie opgericht om die vraag te bestuderen. En je weet hoe dat dan gaat in België? – Etienne geniet nog na van die 'evenwicht'-oefeningen die zo typisch zijn voor ons land – Er moest een evenwicht zijn tussen Frans- en Nederlands-taligen, mannen en vrouwen, vrijzinni-

gen en katholieken. Niet simpel! Hugo Van den Enden werd de voorzitter. Hij was specialist en was al zijn hele leven voorvechter voor euthanasie. Voorzitten was niet echt iets voor Hugo, hij was de man van het woord, de man met de goede pen, na de eerste vergadering vroeg hij mij hem te vervangen. De debatten herinner ik me nog levendig. Alles was anders dan tijdens het abortusdebat. Toen stond de vrijzinnigheid lijnrecht tegenover de katholieken. Dat zorgde ervoor dat er een scherp en al eens bitsig debat was. Hier lag dat anders. Mensen zoals Paul Schotsmans en Fernand Van Neste waren niet zo radicaal, zelfs in de katholieke hoek waren er sommigen die stelden dat euthanasie in noodsituaties en onder bepaalde voorwaarden moest kunnen. De openheid van deze mensen realiseerde een doorbraak. De commissie koos er dan ook voor – zoals in het vervolg altijd – om niet te zoeken naar een compromis maar om meerdere voorstellen voor te leggen die de verschillende, vrij uiteenlopende standpunten binnenin de commissie weergaven.

EV: 'In verband met de werkzaamheden toch even dit: er werden verschillende adviezen uitgebracht. Een eerste advies had betrekking op de eigenlijke euthanasie en een ander advies ging over levensbeëindiging van wilsonbekwamen. Tijdens de discussies in het raadgevend comité stelden we vast dat er binnen de katholieke groep onenigheid was tussen enkelen die elke vorm van euthanasie afwezen en anderen die vonden dat euthanasie in uitzonderlijke gevallen een ethisch verantwoorde handeling kon zijn. Die open discussiesfeer zorgde ervoor dat er uiteindelijk binnen Advies 1 vier standpunten naar voren geschoven werden. Tijdens de hoorzittingen in de Senaatscommissie in '98 werd het al snel duidelijk dat de socialisten, de liberalen, en de groenen voor een euthanasiewet waren onder voorwaarde van zorgvuldigheidseisen. De christendemocraten hielden vast aan het invoeren van de noodtoestand door de arts, wat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt quasi op nul zette. Persoonlijk steunde ik een wet die uitgaat van de zelfbeschikking van de



patiënt. Ook vond ik dat er een regeling mee opgenomen moest worden voor wilsonbekwamen. Maar dat haalden we niet: men beperkte de draagkracht van de voorafgaande wilsbeschikking tot personen die 'onbewust'* waren.

*Het toepassingsveld van de huidige wilsverklaring euthanasie beperkt zich tot uitzichtloze coma. Erg verwarrend daar de meeste personen die zo een wilsverklaring opstellen ervan uitgaan dat ze ook van toepassing is voor elke onomkeerbare wilsonbekwaamheid zoals ook dementie.

EV: 'Wivina De Meester organiseerde ooit een colloquium 'Ouderen in Solidariteit' met o.a. een debat over euthanasie. Het was daar dat Fernand (Van Neste, red.) in het openbaar zegde dat euthanasie onder bepaalde voorwaarden kon. Ik wist dus als covoorzitter dat we met hem een open debat in de commissie zouden kunnen voeren. Tot verwondering van mijn vrijzinnige collega's stelde ik hem dus voor als lid van de subcommissie.'

Zo wordt duidelijk dat diplomatie ook in ethische debatten nooit ver weg is. Binnen het eerste Advies ontstonden aldus vier deeladviezen.

Advies 1a: een wijziging van de strafwet die euthanasie mogelijk maakt mits het respecteren van zekere 'zorgvuldigheidseisen'.

Advies 1b: afspraken met het Openbaar Ministerie inzake het vervolgingsbeleid.

Advies 2: de mogelijkheid dat de arts de 'noodtoestand' in kan roepen nadat hij een beroep gedaan heeft op een ethisch debat.

Advies 3: wees elke wetswijziging af.

Onze drie gasten zijn het erover eens dat de kiem werd gelegd tijdens de hoorzittingen in '98. Dit colloquium zorgde ervoor dat er na 13 juni 1999 snel en professioneel gewerkt kon worden.

EEN PAARS-GROENE REGERING KEERT HET TIJ

De verkiezingen van 13 juni 1999 zorgden voor een keerpunt. Voor het eerst in 40 jaar was het mogelijk een regering te vormen zonder de CVP. Paars-groen was geboren en de VLD was de grootste fractie in de senaat. Ze leverden de premier en konden als grootste fractie

initiatieven nemen. Jeannine Leduc, fractieleidster, maakte van euthanasie hét dossier van de legislatuur. Een dossier dat haar zeer nauw aan het hart lag en nog steeds.

JL: 'Ik tekende mijn familiestamboom uit, de euthanasiewet en de wet op het vrijgeven van de asse zijn mijn twee kinderen.'

“Alle partijspelletjes en persoonlijk scoren werden opzij geschoven. Dat was de sterkte van het moment. Misschien moet dat in de politiek al eens vaker gebeuren want het zorgt voor goed wetgevend werk!”

Jeannine Leduc

JL: 'Guy* was duidelijk in zijn beleidsverklaring, de ethische dossiers lagen terug in de schoot van het parlement. Direct na de coalitievormingen dienden de partijen hun wetsvoorstellen betreffende euthanasie opnieuw in. Maar ik besepte al vlug dat de tegenstand groot zou zijn en de oppositie (CVP) niets zou laten liggen om de besprekingen te vertragen. Als fractieleidster van de grootste partij zette ik alle partijen rond de tafel. Er waren vijf voorstellen (VLD, MR, PS, SP en Agalev), al die voorstellen wilden een wettelijke regeling maar verschilden nogal erg. Ik stelde voor een gemeenschappelijk voorstel te schrijven. En dat lukte! We werkten in stilte aan een tekst. Buiten de media. Alle partijspelletjes en persoonlijk scoren werden opzij geschoven. Dat was de sterkte van het moment. Misschien moet dat in de politiek al eens vaker gebeuren want het zorgt voor goed wetgevend werk!' Jeannine geniet nog van het moment dat het meerderheidsvoorstel aan de pers voorgesteld werd op 20 december 1999*.

*Guy Verhofstadt was premier van België tussen 1999 en 2003 en tussen

2003 en 2007. De paars-groene en paarse legislatuur staan bekend om hun ethische wetgeving. Uiteindelijk bleef hij tot 20 maart 2008 premier van een overgangsregering omwille van de politieke impasse.

Ecolo had als enige partij uit de meerderheid geen wetsvoorstel om euthanasie toe te laten. Hieruit blijkt duidelijk dat dit thema binnen deze partij niet vanzelfsprekend was. De Franstalige groenen waren erg verdeeld hierover. Een bijkomend sterk punt van het meerderheidsvoorstel was dan ook dat Ecolo dit voorstel mee ondertekende en zich bijgevolg engageerde.

*Belgische Senaat, zitting 1999-2000, 20 december 1999: wetsvoorstel betreffende de euthanasie (Ingediend door de heer Philippe Mahoux, mevrouw Jeannine Leduc, de heer Philippe Monfils en de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta De Roeck)

JL: 'Dezelfde dag pakte de CVP uit met een folder waarmee ze hoopten te scoren en een euthanasiewet definitief af te schieten. Alle aandacht ging naar ons voorstel, niemand had dit meerderheidsvoorstel verwacht. Eensgezind zaten we daar: zes partijen die uit één mond spraken. Zes partijen die hun partij vergaten en gingen voor de volgende ethische stap: euthanasie, maar ook palliatieve zorg. We beklemtoonden daarmee dat voor ons ook een andere keuze kon. De reacties waren ongelooflijk: de kerk, Danneels, de katholieke verenigingen, reageerden furieus. Ons team van senatoren kon die oorlog aan, want dat waren we, één team. Dat was onze sterkte!'

WD vult aan: 'Ook de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen reageerde. Voor 1999 dachten ze nog dat er niets van in huis zou komen, van die euthanasiewet. Maar toen beseften ze ineens dat het ernst was en er een wet op euthanasie zou komen. Ze wilden daar niets mee te maken hebben – onbespreekbaar – en ik was vanaf toen persona non grata. Ik werd zonder pardon of uitleg opzij gezet als voorzitter. Vreemd want tijdens de lezingen die ik samen met Etienne (De Groot, red.) deed vulde ik altijd het luik palliatieve zorg in als specialist palliatieve zorg, Etienne deed het euthanasie-

gedeelte. Ook vanuit juridisch oogpunt.' *Citaat van premier Verhofstadt tijdens zijn State of The Union. 'De biowetenschap en de biogeneeskunde hebben de voorbije jaren een onwaarschijnlijke vooruitgang geboekt. Fundamenteel ingrijpen op het menselijke zijn is mogelijk geworden. Toch is ons land er nog niet in geslaagd om hiervoor een wet en regelgeving uit te werken die past in een pluralistische, moderne en democratische maatschappij. Het parlement moet zijn volle verantwoordelijkheid kunnen opnemen wat deze thema's betreft en dit op basis van ieders individueel geweten en overtuiging, o.m. inzake euthanasie.'

Wim Distelmans liet zich nooit in de hoek drijven van de 'euthanasie'arts. Hij bleef specialist in alle beslissingen bij het levenseinde: euthanasie en ook palliatieve zorg. Zo beklemtoonde ook hij dat palliatieve zorg een bekommernis van de vrijzinnigen was, iets wat het meerderheidsvoorstel ook deed.

EV: 'Wim zat niet in het Raadgevend Comité, maar als voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen speelde hij een ongelooflijk belangrijke rol. Hij zorgde ervoor dat euthanasie verdedigd bleef als een bijkomende vrije keuze bij het levenseinde. Zonder hem zou de weerstand vanwege veel palliatieve groepen veel krachtiger geweest zijn. De Federatie nam hem dat niet in dank af.'

JL: 'Ik dacht dat na de persconferentie en de voorstelling van ons meerderheidsvoorstel de besprekingen in de gezamenlijke commissie justitie en sociale zaken snel konden aanvangen en worden afgerond. Daarin vergiste ik me. Meer dan veertig hoorzittingen werden er georganiseerd. Elke betrokken doelgroep werd gehoord. Ellenlange discussies, debatten en commissievergaderingen volgden. Veel vakkundig overleg en veel diplomatie was er nodig, zowel in de gezamenlijke commissie sociale aangelegenheden en justitie als erbuiten.' Ze kijkt naar Wim 'Het is dankzij u en Etienne (Vermeersch red.) dat we nu een wet hebben. Maar er waren ook zo vele anderen die steunden, mensen met ervaring in het ondraaglijke lijden van familieleden

en vrienden die ongeneeslijk ziek op het einde moeten wachten.'

WD: 'De steun van Etienne Vermeersch en het advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek was doorslaggevend. Maar we mogen toch ook Hugo Van den Enden niet vergeten en zijn boek 'Ons levenseinde humaniseren'. Ook de film 'Minder dood dan de anderen,' van Frans Buyens met Dora van der Groen in een geweldige rol was belangrijk. Zij maakten het verschil duidelijk tussen euthanasie en andere vormen van levenseinde. Nodig als je een wettelijk kader wilt voor euthanasie.'

“Wim Distelmans liet zich nooit in de hoek drijven van de 'euthanasie'arts. Hij bleef specialist in alle beslissingen bij het levenseinde: euthanasie en ook palliatieve zorg.”





JL: ‘Je moet weten dat er ook binnen Ecolo (de Franstalige groenen, red.) en de MR-tegenstanders waren die liever geen wettelijke regeling voor een humaan levenseinde wilden realiseren. Ook de oppositie was onverzettelijk tegen: Mia Deschamphelaere en Hugo Vandenberghe haalden alle wapens en argumenten boven om het wetgevende werk te vertragen en te dwarsbomen. Het was stemmen tellen bij elke stemming. Maar we haalden het: commissie na commissie, in de plenaire vergadering van de Senaat en ook nadien in de Kamer. Ik moet eerlijk toegeven – ze glimlacht – dat ik ook daar mijn diplomatie en vastberadenheid voor gebruikt heb. Ik wist dat als er in de Kamer één amendement een meerderheid haalde het voorstel opnieuw naar de senaat zou verhuizen en we door dat tijdverlies, het niet meer zouden halen voor alweer nieuwe verkiezingen.’

EV: ‘Zeker ook in het debat over het woord ‘onbewust’ ‘inconscient’ (in verband met de voorafgaande wilsbeschikking) merkte ik dat de meerderheid niet altijd op dezelfde lijn zat. Ik en ook een aantal Vlaamse partijen, wilden een wet die ook van toepassing was voor wilsonbekwamen. Zeg maar ook bij dementie en Alzheimer. Philippe Monfils van de MR wilde duidelijk een beperking van het woord ‘inconscient’ tot alleen ‘onbewust’ in de zin van een coma of een vegetatieve toestand. Hoe de PS erover dacht heb ik nooit geweten. Philippe Mahoux sprak zich nooit duidelijk uit. De oppositie haalde hier haar slag wel thuis! Spijtig genoeg. Paul Galant die als arts en senator de

debatten voor Ecolo leidde wilde het woord ‘tuer’ (doden, red.) niet in de wet zien staan. Onmogelijk om aan hem uit te leggen dat dit onmogelijk was gezien het strafwetboek. Uren heb ik met hem daarover gesproken. De emoties liepen al eens hoog op bij de Franstaligen. Het is mede dankzij Jacinta* dat Ecolo uiteindelijk niet afhaakte en er geen scheur kwam in de meerderheid.’

“Aan stemmen verliezen of winnen dachten we niet. Een oplossing bieden voor een gewenst menswaardig levenseinde voor doodzieke mensen die ondraaglijk lijden primeerde”

Jeannine Leduc

*Jacinta De Roeck was senator voor Agalev. Samen met de fractieleider van Agalev in de senaat, Frans Lozie, zorgde ze ervoor dat Ecolo het voorstel bleef steunen. De wekelijkse fractievergaderingen bij de groenen (Agalev en Ecolo) verliepen al eens erg bewogen, toch bleven de groenen op één lijn staan. Uiteindelijk stemde ook Ecolo het voorstel.

Jeannine verduidelijkt dat het wetgevend werk altijd met deadlines werkt. Er zijn altijd verkiezingen in het verschiet.

JL: ‘Mijn partij en ik hebben ons in dit dossier nooit laten leiden door stemmengewin. Voor mij, voor ons moest de euthanasiewet er komen. Aan stemmen verliezen of winnen dachten we niet. Een oplossing bieden voor een gewenst menswaardig levenseinde voor doodzieke mensen die ondraaglijk lijden primeerde.’

WD: ‘De sterkte van de ploeg bestond eruit dat ze direct in het begin van de legislatuur begonnen zijn. Zo kon er vier jaar lang gewerkt worden want zo een gevoelig thema heeft tijd nodig. Daarom lukte het!’

EV: ‘We mogen ook een aantal cruciale momenten niet vergeten. Het tv debat in 1971 schudde de samenleving wakker. Het oprichten van ADMD en de Vlaamse tegenhanger Recht op Waardig Sterven met Léon Favys en Hugo Van den Enden. Deze verenigingen sensibiliseerden hun leden en de maatschappij. Vele petitities informeerden en sprokelden steun bij de bevolking. Ze bewerkten ook de politieke partijen, met succes! Ook het boek van Hugo ‘Ons levenseinde humaniseren’ maakte het verschil. Als filosoof had hij als geen ander de gave om met woord en tekst zijn ideaal te verwoorden. Euthanasie mogelijk maken was voor hem een missie!’

EEN DOSSIER MET EEN PERSOONLIJK VERHAAL

Vanwaar toch die gedrevenheid bij jou?

EV: ‘Toen ik 14 was zag ik een tante die me nauw aan het hart lag afzien en sterven. Ik vroeg aan de verpleegster waarom meer morfine niet kon. Ik verstond niet dat zo afzien nodig was als

je met meer morfine kon sterven zonder pijn, weliswaar een beetje sneller. De verpleegster was onverbiddelijk. Meer morfine kon en mocht niet. Ik begreep dat nodeloze lijden niet. Tijdens mijn legerdienst in 1957 in een hospitaal waakte ik bij een stervende. Ik moest om de 5 minuten zijn bloeddruk nemen: erg pijnlijk voor hem. Hij smeekte me ermee op te houden: ‘Waarom laat je mij nog zo afzien?’. Ik stopte ermee een half uur later was hij dood. Ik werd op het matje geroepen. Gelukkig bleef het daarbij. In ‘59 studeerde ik filosofie in Gent. Daar kreeg ik via een opdracht van Jaap Kruihof de kans mijn visie op euthanasie voor de eerste keer uit te schrijven. Ik veranderde sindsdien nooit meer van mening.’

JL: ‘Ik zag mijn oudste broer sterven. In 1978 werd er tussen Kerst en Nieuw een tumor in de kleine hersenen ontdekt. Niet te opereren, niet te genezen. In april stierf hij. Ondanks de goede zorg van zijn huisarts, ondanks de zorg van een vriendin-verpleegster die er alles aan deden de pijn te verminderen lukte dat niet. Ik zag hem afzien. Hij had ongelooflijk veel pijn. Ik wilde er alles aan doen om andere mensen dit onmenselijke lijden te besparen. Ik vond partners in mijn strijd: Etienne De Groot, Wim Distelmans en later ook Etienne Vermeersch. De euthanasiewet is mijn levenswerk. Het beeld van mijn broer gaf me de kracht me vast te bijten. De gebetenheid van een pitbull gesteund door een sterk en professioneel team van experts.’

EV: ‘De euthanasieproblematiek is sinds de jaren 1971 al eens in het nieuws geweest. Ik herinner me nog een uitspraak van mezelf tijdens zo een tv-debat op, toen nog, de BRT. Ik beweerde dat als ik mezelf niet meer zou zijn en mijn vrouw en familie niet meer zou herkennen, ik euthanasie wilde, België was te klein. Maar ik meende wel wat ik gezegd heb! De reacties die ik toen over mijn hoofd kreeg!’ – Etienne geniet er blijkbaar nu nog van – ‘Maar het bracht wel iets teweeg. L’Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité en hun Vlaamse tegenhanger Recht op Waardig Sterven vochten mee voor het recht op ‘actieve’ euthanasie op vraag van de

patiënt. Samen met hen de tienduizenden leden! Maatschappelijk hadden ze enorm veel impact!’

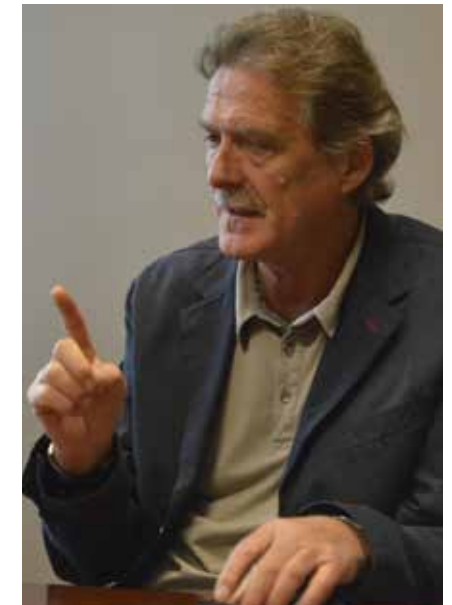
‘Dit debat (1971) onder leiding van Monique Delvaux met onder andere ook professor Robert Clara, Monseigneur Guido Maertens en Eric Pillen kwam er n.a.v. een Engelse MS-patiënte die euthanasie vroeg. Ook de uitspraak van een Nederlands rechter n.a.v. de zaak met huisarts Truus Postma, die inhield dat euthanasie in geval van zinloos lijden mogelijk moest worden onder bepaalde criteria, wakkerde het publieke debat aan.’

Ook voor Wim was zijn inbreng in de wet net dat ietsje meer.

“Weet je, het eerste initiatief palliatieve zorg werd genomen door de VUB (Vrije Universiteit Brussel), door de vrijzinnigen, hoewel dit door tegenstanders van euthanasie doodgezwegen wordt.”

Wim Distelmans

WD: ‘Als oncoloog werd ik dagelijks geconfronteerd met stervende mensen. Ik zag hoe artsen aan de ziekenkamerdeur van deze mensen voorbij gingen. ‘Hier kunnen we toch niets meer aan doen’, was hun bedenking. Voor mij kon dit niet. Ook dan, zeker dan, moet de arts er zijn om het lijden draaglijk te maken, om waardig sterven mogelijk te maken. Ik nam contact op met Engeland want daar bestond er toen al zo iets als palliatieve zorg. Weet je, het eerste initiatief palliatieve zorg werd genomen door de VUB (Vrije Universiteit Brussel), door de vrijzinnigen, hoewel dit door tegenstanders van euthanasie doodgezwegen wordt. De eerste thuis-equipe Omega kwam er in 1988. En dit →





zonder financiële steun. Puur op enthousiasme en veel empathie. Zuster Leontine startte op in 1990, twee jaar later, met steun van het koningshuis. Maar, palliatieve zorg lost niet alles op, dat bewijst het verhaal van Jeannine over haar broer. Vandaar mijn inzet voor euthanasie, naast palliatieve zorg. De patiënt moet een waaier van keuzes hebben. Bij die keuzes hoort ook de wens om snel te sterven.’

EEN EUTHANASIEWET EN EEN WET OP DE PALLIATIEVE ZORG

De meerderheidspartijen legden naast het wetsvoorstel euthanasie ook een voorstel voor palliatieve zorg op tafel. Was dit niet enkel en alleen een diplomatieke zet zoals er vaak beweerd werd door oppositie en tegenstanders?

JL: ‘We wilden duidelijk stellen dat ook palliatieve zorg voor ons belangrijk was. Dus zorgden we ervoor dat er federaal een kader werd geschapen en dat de deelstaten (Vlaanderen en Wallonië) dat palliatief zorgplan moesten uitwerken en invullen. Iedereen moet palliatieve zorg kunnen hebben, in een ziekenhuis, in een woonzorgcentrum, ook thuis in de vertrouwde omgeving.

Maar het is een vrije keuze die naast de andere levenseindekeuzes staat.’

“Na de therapeutische hardnekkigheid moeten we nu opletten voor palliatieve hardnekkigheid en palliatieve psychiatrische hardnekkigheid.”

Wim Distelmans

WD: ‘Voor 2002, voor de euthanasiewet, was er niet veel interesse in palliatieve zorg. Katholieke ziekenhuizen beweerden dat er bij hen niet ‘gestorven’ werd, een ziekenhuis daar genas je. Palliatieve zorg was overbodig. De wet op euthanasie kwam er en de katholieke ziekenhuizen hadden ineens interesse in palliatieve zorg. En die zorg is zo optimaal dat ze nooit een euthanasievraag horen... Vreemd, want ze vragen wel financiële bijkomende middelen om de

huidige massale hoeveelheid euthanasievragen op te volgen.’

Wim klinkt verontwaardigd. Het is duidelijk dat de onoprechtheid, de schijnheiligheid en het negeren van de wens van de patiënt voor hem onaanvaardbaar zijn.

WD: ‘Voor de emancipatorische kracht van de wetten is groot. De patiënt die goed geïnformeerd is weet dat er een waaier aan mogelijkheden is. De euthanasiewet en de wet op de patiëntenrechten maakten komaf met het doodknuffelen van de patiënt. En enquêtes bewijzen dat ook.’

Enquêtes die sinds 1999 afgenomen worden bewijzen dat de patiënt openstaat voor euthanasie. Ook de christelijke patiënt. De patiënt wil geïnformeerd zijn, wil zelf bepalen en kiezen.

WD: ‘Daarop steunt ook onze werking in het dagcentrum Topaz (het supportief & palliatief dagcentrum in Wemmel bij Brussel, red.). Wij bepalen niets, wij bieden aan. De patiënt is degene die aan geeft, kiest.’

JL: ‘Iedereen wil leven. Alleen is het draagvermogen van mensen die lijden individueel. Soms put een patiënt nog draagkracht uit een familiegebeurtenis.

Kinderen zien afstuderen bijvoorbeeld. Je dochter nog zien huwen.’

WD: ‘De mogelijkheid dat je individueel kan beslissen geeft ongelooflijk veel kracht. Een keuze na een volledige en goede informatie’, vult Wim aan. ‘Trouwens wisten jullie dat we het enige land in de wereld zijn met een wet op palliatieve zorg? Door die wet kan het nu niet meer dat een arts de deur van een stervende patiënt passeert zonder binnen te gaan. Iets wat nog niet zo lang geleden wel nog gebeurde. De drie wetten in 2002 veranderden echt ongelooflijk veel in de zorgpraktijk, in de hoofden van de artsen. Eindelijk stapten ze, behalve een aantal hardnekkigen, van hun machtsrokkel.’

EV: ‘De abortuswet was reeds een progressieve wet maar we mogen de euthanasiewet toch niet onderschatten, ondanks het feit dat ze niet volmaakt is. Het belangrijkste is dat ze er is. Dat ze er blijft! Je moet toch beseffen hoe ingrijpend deze wet is. Het gaat immers om een diepgaande en onomkeerbare handeling die alleen kan als de patiënt dit zelf wil. Euthanasie is een legitieme handeling en staat niet in contrast met het feit dat het leven van mensen beschermd moet worden. Als we alle ethische wetgevingen bekijken staan we wereldwijd echt aan de top. Er is geen enkel land in de wereld dat zoveel ethische knelpunten in wetten gegoten heeft. Inderdaad een ethisch paradijs! Ik ben blij dat ik in dat paradijs woon!’

WD: ‘Zo zijn we intussen een land met keuzemogelijkheden voor een waardig levenseinde die vrijzinnig geïnspireerd zijn. De patiënt kiest. Hij of zij staat centraal: de zelfbeschikking, een vrijzinnige waarde.’

STERKTE EN ZWAKTE VAN DE HUIDIGE WET

Wat zijn de sterkste en de zwakste punten van de huidige wet?

EV: ‘De wet is er! Dat is belangrijk. Zelfs de uitbreiding voor minderjarigen is belangrijk. Al is het absurd om het psychisch lijden hier uit te sluiten. Niet erg slim van de politici (de beperking tot fysiek lijden kwam er op aandringen van de N-VA dat zo de wisselmeerderheid gaf om de uitbreiding gestemd te krij-

gen, red.). Absurd want elk lijden is een samengaan van lichamelijk en vooral geestelijk lijden. In de meeste gevallen (meer dan 90% van de euthanasiegevallen, red.) gaat het trouwens over een euthanasie die er komt na twee of drie jaar van chemotherapie! Daarna zijn die mensen zo uitgeput dat nog langer wachten psychisch ondraaglijk wordt.’

“Euthanasie is een legitieme handeling en staat niet in contrast met het feit dat het leven van mensen beschermd moet worden.”

Etienne Vermeersch

JL: ‘Ik ben nog altijd fier dat we het haalden. Zelfs het argument dat euthanasie tegen de mensenrechten was haalde het niet. Het advies van de Raad van State was ronduit positief over de wet en dat was tegen de zin van de oppositie. Hugo Vandenberghe vroeg het advies in de hoop dat het vernietigend zou zijn. Dat was het niet! Zelfs het psychisch lijden werd niet afgekeurd. De Raad van State verduidelijkte ook dat sedatie een vorm van langzame euthanasie was. En dat ‘hulp bij zelfdoding’* volledig binnen de wet valt indien de zorgvuldigheidscriteria gerespecteerd worden.’

*Hulp bij zelfdoding is het zichzelf toedienen van het dodende middel door de patiënt zelf. De procedure van de wet werd volledig gevolgd en de arts blijft aanwezig tijdens het nemen van de cocktail. Deze ‘wijze’ om te euthanaseren is zeer duidelijk in de film ‘Tot altijd’ van Nic Balthazar waar Mario Verstraete voor deze manier van euthanasie kiest.

WD: ‘Voor mij is het sterkste punt van de wet het feit dat ook het psychisch lijden naast het fysieke lijden als volwaardig aanzien wordt. Sinds het ULteam* →



er is, merk ik pas hoe onoplosbaar en ondraaglijk dat geestelijk lijden kan zijn. Ook patiënten met een psychiatrische aandoening kunnen uitbehandeld zijn. Ook zij kunnen een zoveelste behandeling niet zien zitten. Lieve Thienpont doet ongelooflijk werk voor deze patiënten. Zeker voor hen is gehoord worden, au sérieux genomen worden, verschrikkelijk belangrijk. Na de therapeutische hardnekkigheid moeten we nu opletten voor palliatieve hardnekkigheid en palliatieve psychiatrische hardnekkigheid. Getuigenissen van psychiatrische patiënten zeggen alles. En zo gemakkelijk wij ons kunnen inleven in lichamelijk lijden, zo moeilijk kunnen we dat voor psychisch lijden.'

*ULteam: Uitklaring Levensindevragen team. Specialiseerde zich in het uitklaren van complexe levensindevragen ook bij psychisch lijden. Heel wat psychiatrische patiënten kunnen tot op de dag van vandaag met hun euthanasievraag niet terecht bij hun psychi-

ater, in hun zorginstelling. Bij ULteam vinden ze het luisterende oor dat ook hen – wettelijk – toekomt.

JL: 'Maar we moeten alert blijven. De geruchtenmolen probeert nog altijd de wet uit te hollen. Zelfs 13 jaar na de wet wordt er nog ingepreparaat op kwetsbare en zieke mensen om hen te beïnvloeden, al hoor ik ook heel veel positieve verhalen. Zelfs in het kleine dorp waar ik woon. We moeten blijven reageren op elke verkeerde informatie.'

OOK DE MEDIA SPEELDEN EEN ROL

JL: 'De media waren ons niet altijd zo gunstig gezind.'

WD: 'Toch waren er veel objectieve artikels, ook uit onverwachte hoek. Yves Desmet (De Morgen) en zeker ook Guy Tegenbos (De Standaard) speelden toch wel een cruciale rol. Er verschenen ongelooflijk veel artikels en dat had tot gevolg dat de samenleving goed geïnformeerd werd.'

JL: 'Enquêtes bewezen al voor 2000

dat de mensen voor een euthanasiewet waren, burgers uit alle politieke middens. Iedereen was immers ooit nauw betrokken bij het onmenselijk uitzichtloze lijden van een dierbaar familielid of vriend waar genezing uitgesloten was en waar de lijdende patiënt snakte naar zijn levenseinde. Toen de wet er was, was die steun nog groter. Een wet tegenhouden als de samenleving ervoor is, was moeilijk. Zelfs voor de toenmalige CVP.'

WD: 'Van wie we geen of nauwelijks steun kregen, was van de artsen en de artsenverenigingen. Die zagen liever hun paternalistische rol in het medische verhaal van hun patiënt niet afbrokkelen. Ook de gehandicaptenverenigingen, de directies van de rusthuizen en zeker de kerk werkten tegen. Ik zag brieven die politici van de CVP rondstuurden naar de partijleden en hun kiezers en zelfs naar het artsencorps. Brieven die gedictieerd werden door de bisschoppen. Ongelooflijk!'

bij. Ze hoeven zelf de euthanasie niet uit te voeren, maar beweren dat, als ze doorverwijzen, ze moreel betrokken zijn bij een levensbeëindiging is erover. Er moet ook dringend een registratie komen voor palliatieve sedatie. Ik ben het volkomen eens met Wim daarover. En dan de uitbreiding voor wilsonbekwamen. Niet gemakkelijk. Ik weet heel duidelijk wat ik wil. Ik schreef dat ook heel duidelijk in detail uit in mijn wilsverklaring. Maar ik heb begrip voor de artsen die het daarmee moeilijk hebben. Beeld je maar eens in dat je patiënt zich in de toestand bevindt die hij uitschreef in de wilsverklaring en nu benminnelijk zit te glimlachen en gelukkig lijkt.'

EV: 'Hebben jullie een wilsverklaring?' Hij bekijkt ons één per één oplettend. 'Ik

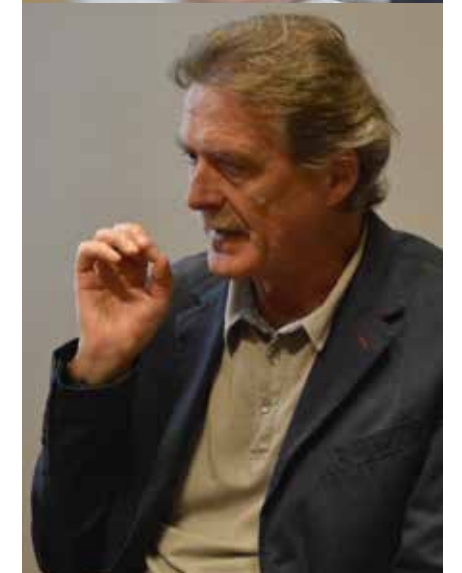
“Het is de deontologische plicht van elke arts de zorg voor zijn patiënt correct op te volgen en daar hoort doorverwijzen bij.”

Etienne Vermeersch

vergat de mijne ooit te vernieuwen na vijf jaar. Dat overkomt mij nooit meer.'

EV: 'Lazen jullie het artikel van dokter Luc Bonneux in De Standaard? Hij ziet zijn patiënt die om euthanasie vroeg indien dement en nu gelukkig lijkt als een ander persoon. Ik moet daarop toch eens reageren met een artikel. Misschien kan dat artikel het debat eindelijk eens echt op gang brengen.'

EV: 'De doorverwijsplicht zou zelfs niet eens in een wet moeten komen. Het is de deontologische plicht van elke arts de zorg voor zijn patiënt correct op te volgen en daar hoort doorverwijzen





Een rotsblok verlegd

LAUDATIO DOOR PROF. DR. ETIENNE VERMEERSCH

Mijn Congolese collega Jan Kabuta heeft zijn doctoraat geschreven over de 'autopanégryrique' bij zijn volk: de Baluba.

Deze 'autopanégryrique' is een lofrede over zichzelf die vooraanstaande figuren op gezette tijden moeten uitspreken. Wie daar

niet toe in staat is, verliest het aanzien dat hij verworven had.

Ik dacht daaraan bij het opstellen van deze 'Laudatio', omdat wij zo'n loftuiting op zichzelf als heel gênant zouden ervaren. Wij voelen ons al verlegen als wij een dergelijke lofrede vanwege anderen moeten onder-

gaan. En dat besef maakt het ook degene die een 'Laudatio' moet uitspreken niet gemakkelijker.

Om het voor mij, en ook voor hem, niet te moeilijk te maken, zal ik mij dus in verband met Wim Distelmans, vooral tot objectieve gegevens beperken.

Hierbij zou ik een beroep kunnen doen op zijn uitgebreid curriculum vitae, maar ook dat kan verkeerd uitvallen, want dit curriculum is immens. De aanvullende opleidingen die hij na de voltooiing van zijn studie geneeskunde gevolgd heeft, vormen al een indrukwekkende reeks. Maar ook zijn wetenschappelijk onderzoek en de publicaties die hij in het spoor daarvan schreef, zijn veel te lang om op te sommen. Ik kan echter niet nalaten te vermelden dat hij, vooraleer zich op het terrein van het kankeronderzoek te begeven, ook een vijftal artikels heeft gepubliceerd over de tsetse-vlieg en de tripanosomen die, zoals men weet, aan de basis liggen van de slaapziekte. De overige publicaties – en die lijst is zeer groot – hebben uiteraard vooral betrekking op kanker, palliatieve zorg en euthanasie.

Maar de reden waarom mij gevraagd werd hier deze lofrede uit te spreken, ligt in de bijdrage die hij, als theoreticus, als practicus en als mens, geleverd heeft tot de ontwikkeling van de palliatieve zorg in ons land, tot het tot stand komen van de euthanasiewetgeving en tot de begeleiding van het ten uitvoer leggen van deze wet.

Men zegt soms dat de grote figuren in de geschiedenis van de wetenschap hun bijdrage konden realiseren omdat ze op de schouders van reuzen stonden.

In tegenstelling daarmee valt, met betrekking tot de palliatieve zorg en de euthanasie vooral op dat degenen die bij ons de stappen vooruit hebben gezet, zich omringd voelden door een groep gelijkgezinden, die, elk vanuit hun plaats, het gevaarte vooruit geduwd hebben. In plaats van op de schouders van anderen te staan, konden ze met elkaar, hand in hand, vooruit gaan. Er waren de theoretici, waaronder ik vooral mijn wapenbroeder Hugo Van den Enden moet vermelden, maar ook de groep onderzoekers rond Luc Deliens. Er was de 'Association belge pour le Droit de Mourir dans la Dignité', waarbij ik aan Jacqueline Herremans denk en de 'Vereniging voor het Recht op Waardig Sterven' waar Léon Favys een centrale rol speelde, naast Hugo Van den Enden. Ik moet ook verwijzen naar de subcommissie 'euthanasie' binnen het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, die twee belangrijke Adviezen voorgelegd heeft, en er is ook die sympathieke groep van dappere paars-groene senatoren, die door hun wetsvoorstel en de inspanningen

die daarop volgden, de beslissende wettelijke stap hebben mogelijk gemaakt.

Ik verwijs naar de bijdragen van al deze mensen, omdat dit mij toelaat, zonder de gêne waarover ik het hierboven had, ook de bijzondere bijdrage van Wim Distelmans te belichten. Eén van de karakteristieke aspecten van zijn aanpak in dit domein bestond er overigens in op een efficiënte wijze met ons allen samen te werken, zodat er op de duur een ware kameraadschap ontstaan is: een band die blijft bestaan, omdat wij allen kunnen zeggen, zonder elkaars bijdrage te minimaliseren: "wir sind dabei gewesen."

“Tegenover de talloze verklaringen van artsen die beweerden dat de problematiek van extreem lijden niet meer bestond, hadden wij iemand die dat vanuit eigen kennis en ervaring kon ontkrachten en dit ook op radicale wijze naar voren durfde brengen.”

Een eerste belangrijk gegeven in deze toch vrij lange strijd, was het feit dat Wim Distelmans naast ons stond met zijn gezag als deskundig oncoloog, als getuige van de doodstrijd van veel mensen en van hun zinloos lijden. Tegenover de talloze verklaringen van artsen die beweerden dat de problematiek van extreem lijden niet meer bestond, hadden wij iemand die dat vanuit eigen kennis en ervaring kon ontkrachten en dit ook op radicale wijze naar voren durfde brengen.

Dat standpunt was des te overtuigender daar hij deel uitmaakte van de groep artsen en verplegenden aan de VUB die als eersten de palliatieve zorg in België hadden ingevoerd.

Onze ethische argumenten konden dan niet meer door tendentieuze verklaringen van pseudodeskundigen van de tafel geveegd worden.

Nog belangrijker is wellicht het feit dat hij op het cruciale moment voorzitter was van de 'Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen'. Via mijn contacten met mensen die bij palliatieve zorg betrokken waren, was het mij duidelijk geworden dat velen onder hen zich tegen een nieuwe wetgeving wilden verzetten, of, als het niet anders kon, een voorstel over een zogenaamde palliatieve filter wilden doordrukken. Met een andere voorzitter hadden zij op een gecoördineerde wijze deze standpunten kunnen verdedigen. Toen men Wim als voorzitter afdankte, was het gelukkig reeds te laat.

Een derde cruciale positie, ditmaal na het tot stand komen van de wet, was zijn co-voorzitterschap van de 'Federale controle- en evaluatiecommissie Euthanasie', waar de grondslag werd gelegd voor een benadering van de voorgelegde dossiers die het zo belangrijke vertrouwen vanwege de betrokken artsen niet in het gedrang bracht.

Ten vierde is er de oprichting van het 'Levens einde Informatieforum' LEIF dat niet alleen zorgt voor de 'leifopleiding' voor artsen en andere zorgverstrekkers, maar ook toegankelijk is voor allen die informatie zoeken over euthanasie en palliatieve zorg. Ten slotte blijft er natuurlijk de blijvende betrokkenheid van Wim als arts bij de dagelijkse palliatieve zorg en eventueel het begeleiden naar euthanasie.

Ik zal me niet tot het gênante genre van de extreme loftuitingen of panégryrique laten verleiden, maar misschien mag ik hem wel persoonlijk danken voor de steun en de vriendschap die ik altijd bij hem heb gevonden. Tevens meen ik ook de houding van velen te vertolken wanneer ik verklaar dat dit hele land en vooral allen die door zijn inzet minder zullen lijden, hem heel erkentelijk mogen zijn.

Al degenen die voor het tot stand komen van de wetten op euthanasie en palliatieve zorg hebben geijverd, hebben hun steen in de rivier verlegd. Bij hem was het een rotsblok.

A portrait of Wim Distelmans, a middle-aged man with grey hair and a mustache, wearing a dark blue jacket over a light blue shirt. He is looking directly at the camera with a slight smile.

Respect voor de wil van mensen

AANVAARDINGSREDE DOOR WIM DISTELMANS

Toen Mario Van Essche, als voorzitter van de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging, enige tijd geleden meedeelde dat de Prijs Vrijzinnig Humanisme aan mij zou worden uitgereikt, wist ik eigenlijk niet goed wat te denken.

Het streelt natuurlijk je narcisme dat zoveel bijzondere mensen, en dan nog op een zondagnamiddag, naar hier willen komen om te luisteren. En geef toe, een laudatio krijgen van Etienne Vermeersch, in 2008 uitgeroepen tot de meest invloedrijke intellectueel in Vlaanderen, is niet iedereen gegeven!

Maar tegelijk voel ik me wel onwennig hier te mogen staan. Waarom ik? Iedereen die zijn werkzaamheden op een degelijke en consequente manier uitvoert met respect voor de ander, mag wat mij betreft geregeld in de bloemetjes gezet worden. En hiervoor komen heel wat mensen in aanmerking. De loodgieter die op zondag langskomt omdat de afvoer verstopt is en om onaangename stank en bedenkelijke taferelen te vermijden, de garagist die ervoor zorgt dat je niet te veel in panne staat, de student die een thesis schrijft en ook het perfecte adresje weet waar je heerlijk mosselen kan eten, de bediende van de supermarkt die uitstekende wijntips in petto heeft, de chirurg die onlangs in Frankrijk mijn hand deskundig verzorgd heeft omdat ik te snel en met een te klein mesje een Frans brood wilde opensnijden, de filmregisseur die onvoorstelbare emoties en maatschappelijke bewustvorming kan oproepen, een familielid of vriend die op de kinderen past waardoor langer kan worden gewerkt. Allemaal dragen ze bij tot onze levenskwaliteit. Om iets te verwezenlijken moet je kunnen ondersteund worden door heel wat mensen. In mijn professionele wereld heeft men daar een mooi begrip voor: men spreekt van 'interdisciplinaire samenwerking'. Wanneer men een gemeenschappelijk doel nastreeft – bv. het verbeteren van de levens- en stervenskwaliteit – moet je in teamverband op horizontaal niveau kunnen samenwerken. De centrale figuur in de gezondheidszorg is immers niet de arts, zoals nog te vaak wordt gezegd en geschreven – 'de arts is de centrale spilfiguur van de gezondheidszorg' – maar wél de patiënt en zijn familie. Moesten er geen zieken zijn dan waren wij artsen en uiteraard ook alle andere zorgverleners totaal overbodig. In een ideale interdisciplinaire samenwerking is iedereen even-

waardig maar niet gelijk: iedereen heeft zijn persoonlijke expertise. Gedurende de evolutie van de ziekte zal een bepaald teamlid op een gegeven moment tijdelijk de belangrijkste rol moeten spelen – bv. de sociaal verpleegkundige wanneer de ziekenhuisfactuur onbetaalbaar blijkt te zijn – een rol die nadien wordt overgenomen door een ander teamlid, bv. de palliatieve deskundige bij een erge pijn opstoot of de vrijzinnig-humanistisch consultant, de almoezenier of imam bij existentieel lijden.

“In een ideale interdisciplinaire samenwerking is iedereen evenwaardig maar niet gelijk: iedereen heeft zijn persoonlijke expertise.”

Het is de verdienste van de palliatieve beweging, een tegenbeweging gekant tegen zinloos medisch handelen – de zogeheten therapeutische hardnekkigheid – om opnieuw aandacht te vragen voor de kwetsbare mens in een overrompelende (westerse) wereld vol met (medische) spits technologie. En dit in nauw interdisciplinair overleg. Niemand kan immers nog alle wijsheid in pacht hebben. Magikterloops benadrukken – ondanks wat halsstarrigen nog altijd beweren – dat de palliatieve beweging in België is ontstaan dankzij de inzet van overtuigd vrijzinnigen ook werkzaam aan de Vrije Universiteit Brussel. Dertig jaar geleden ging 1 op de 2 kankerpatiënten dood, vaak in mensonterende omstandigheden zonder veel professionele aandacht. Daarom werd de palliatieve zorg in België opgericht, niet alleen voor ongeneeslijke kankerpatiënten, maar ook om andere zwaar zieken te begeleiden. De Belgische palliatieve zorg staat vandaag zelfs aan de top van Europa. Maar snel werd ook duidelijk dat zelfs perfect aangeboden palliatieve zorg niet alle leed kan wegnemen. Daarom hebben we ons mee ingespannen om het zelfgekozen levenseinde – beter bekend als euthanasie – ook wettelijk te regelen. Dat de tegenstanders nu eindelijk eens ophouden met te beweren dat de vrijzinni-

gen alleen maar willen euthanaseren en, in tegenstelling hiermee, dat enkel zij voor goede zorg instaan.

INTERDISCIPLINAIR SAMENWERKEN ROND EEN ZWAAR ZIEKE MENS

Als je respectvol wil omgaan met de eigenheid, met de wil van mensen – word je automatisch verontwaardigd door het universeel bestaan van onrecht en machtsmisbruik. Omdat de beslissingen bij het levenseinde nog te vaak eenzijdig boven het hoofd van de patiënt worden genomen. Omdat veel artsen nog altijd een probleem hebben met interdisciplinair, horizontaal overleg en zeker ook met mondige patiënten. Daarom spreekt 'euthanasie' trouwens zo tot de verbeelding. Euthanasie kan immers alleen op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf wat volgens mij één van de belangrijkste redenen is waarom veel artsen het er nog zo moeilijk mee hebben. Het initiatief komt uitsluitend van de patiënt, en jullie weten uiteraard dat wij artsen absoluut niet houden van patiënten met zin voor initiatief. Het emancipatorisch effect van de euthanasiewet is niet te onderschatten. Mensen zijn gaan beseffen dat ze zélf het recht hebben om dingen te vragen of te weigeren bij hun levenseinde – niet alleen euthanasie – en ze willen dit recht alleen maar zien uitbreiden naar het ganse verloop van hun ziekteproces. Vanaf de eerste confrontatie met een ernstige diagnose willen ze in alles betrokken worden. Maar onrecht en macht beperken zich uiteraard niet tot de artsen. Nog te veel zorgvoorzieningen zoals ziekenhuizen en woonzorgcentra maskeren hun bezwaar tegen euthanasie in het uitschrijven van een restrictief ethisch beleid waarvan de teneur als volgt kan worden samengevat: 'palliatieve zorg verdient vooral meer aandacht vermits de zorg bij het levenseinde veel meer is dan euthanasie'. Ze zijn blijkbaar ook vergeten dat midden jaren 1980 heel wat directies van ziekenhuizen én woonzorgcentra zelfs niet wilden horen van palliatieve zorg: 'in hun instelling werd immers niet gestorven'. En het erkennen van deze cruciale supportieve en terminale zorg was slechte publiciteit. Het kost ons nog steeds water en bloed om deze misvatting te doen keren. Het was helemaal pervers dat in de aanloop van de nakende euthanasiewet de voordien genegeerde palliatieve zorg door dezelfde ziekenhuizen ineens wel (als hét →



verlossende ‘alternatief’ voor euthanasie) naar voor werd geschoven. Toegegeven, het siert dat na de euthanasiewet diverse ziekenhuizen een ethisch beleid wensten te ontwikkelen. Hoe een wet het ethisch denken blijkbaar kan beïnvloeden. Ik kan me echter niet van de idee ontdoen dat het invoeren van allerhande ‘stappenplannen’, protocols, een verplicht advies aan het ethisch comité, een palliatieve filter en dergelijke meer, niet zozeer bedoeld is om barmhartig en zorgvuldig om te gaan met een euthanasieverzoek van een mens met onbehandelbaar ondraaglijk lijden, maar eerder een ultiem vertragsmanoeuvre is om toch maar geen euthanasie in de instelling te moeten uitvoeren. Het is ook erg cynisch dat juist zij die vóór de euthanasiewet beweerden nauwelijks euthanasievragen gehoord te hebben, nu meer middelen voor palliatieve zorg vragen om met de toenemende euthanasievragen op een deftige manier te kunnen omgaan. Je staat er beter niet bij stil hoe deze negationisten van de euthanasie dan wel omgingen met euthanasieverzoeken toen er nog geen wettelijk kader bestond. Vaak mensonterende toestanden waren het! Maar zelfs vandaag hoor je tijdens de

“Dit hebben we altijd nagestreefd: respect voor de wil van mensen – niet alleen bij het levenseinde”

interviewmomenten van de LEIFartsen getuigenissen van mensen, die hun familielid voor een euthanasie-uitvoering in schrijnende omstandigheden naar huis of naar een ander ziekenhuis moesten transfereren, over de formele stelling van de Broeders van Liefde dat ze weliswaar niet tegen het principe zijn maar dat euthanasie binnen hun muren niet kan, over de moeizame zoektocht naar een ziekenhuis waar het wél toegelaten is, over de onbespreekbaarheid in de zorginstelling ondanks het bestaan van een officieel uitgewerkt ‘ethisch beleid’ rond euthanasie. Ik vraag me af wat men dan wel bedoelt met: ‘de patiënt en zijn bekommernissen staan voor ons centraal’. Lijkt me eerder letterlijk en figuurlijk een ‘dooddoener’. Gaat het hier niet eerder over ‘caritatieve hardnekkigheid’?

Maar ook de manier waarop deze zorgverleners palliatieve zorg invullen is vaak wraakroepend: bevoogdend, betuttelend, doordrongen van het grote gelijk en van de arrogantie ‘wij weten wat goede zorg voor u is’. Zodanig zelfs dat ze je mening niet moeten vragen, erger nog, dat ze zelf bepalen wanneer het tijd is om palliatief gesedeerd te worden. Ik word er nog steeds allergisch van. Helemaal verontrustend is het dat sinds 2002, het jaar van de euthanasiewet, het aantal palliatieve sedaties verdubbeld is! Terwijl je toch mag veronderstellen dat mensen in staat zijn om zelf keuzes te maken, ten minste als ze over alle mogelijkheden goed geïnformeerd werden. En kiezen om niet te kiezen is ook een keuze. Dit hebben we altijd nagestreefd: respect voor de wil van mensen – niet alleen bij het levenseinde en ook als je het er zelf niet mee eens bent! Maar blijkbaar is dit nog vaak een utopie, zelfs in België.

Argumenten genoeg om alert te blijven. Is dat dan misschien de reden om deze prijs vandaag uit te reiken? Omwille van een volgehouden verontwaardiging trachten onverzettelijk en voortdurend te reageren? Gelukkig wordt dit protest door een hele groep mensen gedeeld. Wellicht moet deze prijsuitreiking als een fundamenteel symbool beschouwd worden, niet zozeer gericht naar een persoon, maar wel naar de maatschappelijke erkenning van het recht zowel op een waardig leven als op een waardig levenseinde mét fundamenteel respect voor de wil van iedereen.

Elke persoon die daaraan bijdraagt moet dus bedankt worden, wat natuurlijk onmogelijk is. Ik wil hier toch een poging wagen hoewel ik me al bij voorbaat verontschuldigd bij hen die vinden minder aan bod te zijn gekomen.

Ik dank van harte het Koninklijk Atheneum van Brasschaat. Ik ben daar door een gelukkig toeval terecht gekomen maar dat heeft wel een blijvende invloed op mijn persoonlijkheid uitgeoefend. De Vrije Universiteit Brussel (met o.a. dank aan Sylvain Loccufier, Ben Van Camp, Paul De Knop, Eddy Van Gelder en Jim Van Leemput) en het UZ Brussel (met o.a. dank aan Louis Tieleman en Marc Noppen) die door hun vrij denkklimaat een permanente omgeving creëren – een unieke, beschutte werkplaats, een doordenkertje – waardoor nieuwe,

maatschappelijk niet evidente initiatieven kunnen ontstaan en evolueren. Ik citeer enkele belangrijke verwezenlijkingen: de eerste palliatieve thuisquipe OMEGA die als model stond voor de andere equipes in België en haar Forum Palliatieve Zorg, het palliatief support team van het UZ Brussel, één van de eerst opgerichte in België, Topaz het eerste dagcentrum voor ernstig, ongeneeslijke patiënten, de unieke onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, de koepelorganisatie Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen die ook op de campus Jette het licht zag. Door de bestuursleden werd ik echter in 2002, het jaar van de euthanasiewet, als voorzitter van de federatie weggestemd en daarom ook hebben we nadien het LevensEinde InformatieForum (LEIF) opgericht.

Vervolgens werd ons collectief streven naar een wettelijke regeling van de euthanasieproblematiek ongelooflijk ondersteund door de inbreng van twee eminente filosofen die ik nog altijd als de echte denkers ons onder beschouw. Etienne Vermeersch is al vermeld, maar we mogen zeker de betreurde Hugo Van den Enden, die eveneens professor was aan de Universiteit Gent, niet vergeten. Zijn impact op o.a. de huidige euthanasiewet is niet te onderschatten. En in de evolutie van mijn persoonlijk denken heb ik ook enorm veel aan Hugo te danken. Daarom even kort volgende anekdote.

Mijn eerste contact met Hugo dateert van 1993. Dus ongeveer 10 jaar vóór de euthanasiewet. Het was geen persoonlijke ontmoeting maar ze had de vorm van een korte lezersbrief die hij naar ‘De Standaard’ had gestuurd. De aanleiding was mijn eerste interview over euthanasie. Hugo’s reactie was glashelder. Hij gaf onomwonden te kennen wat hij wenste te corrigeren. Hij deed dit echter pas nadat hij eerst zijn goedkeuring over de globale inhoud van het interview had verwoord. Nadien echter, en ik word nog steeds ongemakkelijk wanneer ik eraan terugdenk, maakte hij de lezer én mezelf attent op mijn foute definitie van het begrip ‘euthanasie’.

Hij refereerde aan een passage waarin ik stelde, ik citeer letterlijk: ‘dat de vraag naar euthanasie vaak van de familie komt’, m.a.w. ik had toen de huidige definitie van euthanasie niet gerespecteerd. Hugo had een benijdenswaardige scherpe geest, versterkt door overvloedig cafeïnegebruik. Hij had een grondige hekel aan intellectuele oneerlijkheid en hield niet van dubbelzinnigheid. Als het woord euthanasie als containerbegrip wordt aangewend, is het niet meer bruikbaar, zeker als daarmee fundamenteel verschillende maatschappelijke en ideologische standpunten verdedigd worden. Hetzelfde doet zich trouwens vandaag voor met het begrip palliatieve sedatie.

De reactie én tevens persoonlijke terechtwijzing van professor Van den Enden had als gunstig gevolg dat ik mij plots bewust was van mijn matig ethisch reflectievermogen. Daar moest dus dringend werk van gemaakt worden.

In heel de wirwar van ethisch-ideologische tegenstrijdigheden hebben we nood aan transparante stellingen. Aan mensen zoals Hugo, die duidelijke en forse standpunten innemen en verdedigen én bovendien intellectueel eerlijk blijven. Dit leidt natuurlijk tot een strakke en vaak eenzijdig beschouwde profilering. Door Hugo zelfs opzettelijk bedoeld en ik citeer hem: ‘omdat lauwe-tot-koude soep alle geur en smaak ontbeert waardoor alle kruidige elementen verloren gaan. Met het oog op een vruchtbaar aanscherpende ‘clash of ideas’ is dat niet wenselijk, want een doe-

“In heel de wirwar van ethisch-ideologische tegenstrijdigheden hebben we nood aan transparante stellingen.”

zelige geest denkt niet’.

Ook in de naweeën van de euthanasiewet hebben we nood aan rechtlijnige denkers. Etienne Vermeersch ben ik eveneens dankbaar omdat hij mij jaren geleden als eenvoudig praktiserend arts ook gestimuleerd heeft tot kritische reflectie. Daarom nog graag volgende anekdote als blijk van mijn appreciatie.

Ze dateert eveneens van december 1993 toen we samen in de VRT-studio van de ‘De Zevende Dag’ uitgenodigd waren. Het was mijn eerste contact met Etienne en bovendien mijn eerste televisieoptreden. De aanleiding was hetzelfde interview in ‘De Standaard’ dat Hugo Van den Enden

al scherp had geanalyseerd en waarin ik vond dat euthanasie in sommige omstandigheden moest kunnen. Waarschijnlijk wilde de VRT zeker spelen en dit nog uiterst gevoelige onderwerp niet alleen door een totaal onbekende arts laten behandelen. Ik vermoed dat ze daarom Etienne als ‘ruggensteun’ hadden uitgenodigd. Voor oude ‘mediarot’ Etienne Vermeersch een routineklus, voor mij een slapeloze zaterdagnacht. Niet simpel om zonder mediaervaring ineens op tv je mening te zeggen over een delicate ethische kwestie. Ik bracht er dan ook nauwelijks iets van terecht, produceerde geluidloos eenlettergrepige woorden, en was vooral opgelucht toen Etienne mijn schabouwelijk optreden snel aanvulde in zijn overbekende, forse en assertieve stijl: iets voorover gebogen en zwaaiend met de handen. Toen men ons nadien in de lounge iets te drinken aanbood, kreeg Etienne zonder het te moeten vragen – hij was een veel gevraagde studiogast – een trappist geserveerd, waar hij met veel smaak van dronk. Voor mij het bewijs hoe hij in alle omstandigheden zichzelf blijft, en met respect voor anderen glashelder zijn mening verwoordt, terwijl hij eveneens ten volste geniet van de ‘geneugten des levens’. Die dag was ik enkel aan spuitwater toe, maar kreeg tegelijk van Etienne – zonder dat hij het beseft – een gratis mediatraining én nog meer zin voor zelfrelativering. Sindsdien heb ik alle soorten trappist al diverse keren uitgetest. Wie ik vervolgens niet mag vergeten zijn Frank Vandenbroucke, Magda Aelvoet en Vic Anciaux, voor hun permanente politieke steun om palliatieve zorg op de kaart te zetten en de drie pittige, niet te onderschatten eresenatrices Jeanne Leduc, Myriam Vanlerberghe en Jacinta De Roeck, medeauteurs van de huidige euthanasiewet. En ook Etienne De Groot, waarmee ik gans Vlaanderen heb doorkruist: hij sprak over euthanasie en ik over palliatieve zorg. Gelijkaardige samenwerking en contacten werden later ook gelegd met andere parlementsleden. Cineast en duizendpoot Frans Buyens en zijn baanbrekende film over euthanasie ‘Minder dood dan de anderen’ met Dora Van der Groen en Senne Rouffaer en zijn levenspartner Lydia Chagoll die ons samen met Tony De Bondt en Thierry Van Calster in april 2015 nog onvergetelijk geïdust heeft in Auschwitz.





“Elk initiatief, elke organisatie, elke vereniging wordt immers totaal overbodig wanneer ze nog enkel met haarzelf, met haar bestaan, met macht bezig is en het oorspronkelijk gestelde doel geen topprioriteit meer vindt.”

Sabien Bauwens, klinisch psycholoog van het support team van het UZ Brussel, die heel wat van de reeds geciteerde initiatieven mee heeft helpen oprichten en ook al jarenlang geduldig naar mijn gezaag en frustraties luistert en ze vooral in positieve energie weet om te zetten.

Magriet De Maegd, voormalig hoofdverpleegkundige van Topaz die samen met anderen de impact en het therapeutisch effect van kunst en cultuur op het welzijn van (ongeneeslijke) patiënten in de praktijk heeft gebracht. Uiteraard alle andere collega's en vrijwilligers van het expertisecentrum 'Waardig levenseinde' te Wemmel en de bestuursleden van de diverse vzw's voor hun inzet. Ondoenbaar om ze

allemaal te vermelden, maar daarom niet minder waardevol.

Toch wil ik graag een kleine uitzondering maken voor mijn compagnon de route Paul Destrooper. We kennen elkaar al bijna 20 jaar nog van tijdens de periode dat we ons beiden inzetten binnen de federatie palliatieve zorg Vlaanderen. Nadien heeft Paul onmiddellijk intensief meegewerkt aan de ontwikkeling van LEIF, het Forum Palliatieve Zorg, ULteam en voor het expertisecentrum W.E.M.M.E.L in zijn geheel. Hoewel hij het zelf niet graag vermeldt, wellicht om vooroordelen te vermijden, wil ik er toch even op wijzen dat Paul oorspronkelijk als priester werd gevormd. Ik wil hiermee benadrukken hoe mensen vanuit een ogenschijnlijk andere traditie toch inhoudelijk niet veel van elkaar moeten verschillen en perfect samenwerken met wederzijds respect voor elkaar. Bedankt voor je vriendschap, Paul! Ik ben ook heel veel dank verschuldigd aan Jean-Luc Servais, een Franstalige Vlaming of tweetalige Brusselaar die achter de schermen intensief mee nadenkt en ook instaat voor de schitterende vormgeving in de presentatie van al onze initiatieven. Hetzelfde geldt trouwens ook voor Manu Keirse en Rik Torfs die zonder aarzelen mee de leerstoel 'Waardig Levenseinde' van deMens.nu aan de VUB hebben ingehuldigd. En voor Robert Geeraert die ervoor gezorgd heeft dat de LEIFlijn door de Vlaamse overheid gesubsidieerd werd en Reinier Hueting die geijverd heeft voor de RIZIV-terugbetaling van de LEIF-artsen.

DeMens.nu of UVV. Intussen een begrip. Maar deze vereniging steunt onze initiatieven al onnoemelijk lang, zelfs van voor de naamsverandering en voordat ik nog probeerde inzicht te krijgen in deze structuren. Mensen die hier aan de basis lagen zijn Marina Van Haeren, voormalig voorzitter Michel Magits, Anne-France Ketelaer en Franky Bussche. Intussen zijn de contacten en initiatieven ontelbaar geworden, denk maar aan de succesvolle samenwerking rond de LEIFkaart. Andere instanties die ons al jarenlang steunen zijn Kom op tegen Kanker, de Vlaamse GemeenschapsCommissie (VGC), de Vlaamse Gemeenschap, de Federale Overheid, de Provincie Vlaams-Brabant en de Koninklijke Vlaamse Schouwburg.

Nieuws wordt pas nieuws wanneer het gepubliceerd wordt. En hoe hard je ook op dezelfde nagel blijft slaan, de impact ervan is afhankelijk van hoe dit door de media wordt opgepikt en vooral van de manier waarop het gebracht wordt. Top-journalisten van de vierde macht zoals Yves Desmet, Guy Tegenbos en Jan Lippens hebben steeds op een correcte manier onze interventies publiek gemaakt en zelfs op cruciale momenten onze verontwaardiging en pogingen fel benadrukt en gedeeld.

Dank ook aan de leden van de jury die over het toekennen van deze prijs hebben beraadslaagd, met name voorzitter Mario Van Essche, Marleen Temmerman, Sonja Eggerickx, Leona Detiège, Dirk Verhofstadt, Wim Van Moer, Sylvain Peeters, Gert De Nutte, Marieke Höfte, Erwin Pairen, Irène Tassyn, Eddy Boutmans en Assita Kanko. En natuurlijk ook Laura Michiels van HVV die deze dag op organisatorisch vlak erg ondersteund heeft.

Dank ten slotte aan alle patiënten waarvan ik ontelbare levenslessen heb gekregen en ook aan Marieke Vervoort die sinds 2012 ambassadrice is geworden van W.E.M.M.E.L, het expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'.

En last but not least een oprecht woord van dank aan mijn directe en geduldige omgeving: Max, Thaïs, Manon, Sten, Chris en natuurlijk Sonja.

Ten slotte richt ik me tot jullie allen met één ultimatum verzoek: verwittig me alsjeblief op tijd wanneer jullie merken dat voor mij het middel belangrijker wordt dan het doel. Elk initiatief, elke organisatie, elke vereniging wordt immers totaal overbodig wanneer ze nog enkel met haarzelf, met haar bestaan, met macht bezig is en het oorspronkelijk gestelde doel – zoals verbetering van de levens- en stervenskwaliteit van de fragiele mens – geen topprioriteit meer vindt. En wijs me er ook op als jullie het gevoel krijgen dat de grote waarden – zoals respectvol omgaan met iedereen, waar we toch allemaal de mond van vol hebben – door mij in de praktijk niet meer worden toegepast.

Ik dank jullie allemaal voor jullie 'niet evidente, maar toch erg geapprecieerde' komst én vooral voor volgehouden geduld en aandacht!

WIM DISTELMANS
21 juni 2015

ERECOMITÉ PRIJS VRIJZINNIG HUMANISME

Adriaenssens - Willemsen Bekaert - Vanderstraeten Beke Bodein Briers	Frank Hilaire Jan	Vanderstraeten M-CL Gouverneur Provincie Oost-Vlaanderen	Egelmeers Evers	Isidore Frederik	Eresenator, Ereonder- voorzitter Senaat België Erevrederechter, erevoorzitter HV-Gent Beheerraad RIBZ
Browaets Brulé Brusseeel	Mady Monique Ann	Vlaams Volksvertegen- woordiger, Senator Ereschepen stad Antwerpen - Districtsburgemeester Merksem	Foulon Geerincx - De Ridder Gods	Chris Marc - Rita Ann	Bestuurslid vzw HVV Mechelen
Bungeneers	Luc	Vlaams Volksvertegen- woordiger, Senator Ereschepen stad Antwerpen - Districtsburgemeester Merksem	Goudenhoofd Gutwirth	Ivan Manon	Advokaat-stagiair, balie Antwerpen
Bussche	Franky	Directeur Studie en Onderzoek deMens.nu - Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw ICT - expert	Hendrickx Hermans Janssens Jiroflee Kanko Keirse Keirse Loccufier	Marc Annie Roger Karin Assita Johan Manu Sylvain	Wulpen Volksvertegenwoordiger Ondervoorzitter HVV
Cocquyt Comul Professional Cleaning bvba Cosyns	Erwin Leon Marc	Huisarts medische ethiek en deontologie Ugent- vredesactivist Dhr. Couttenier André & Mevr. De Vlieghe Carla	Martin Meys Neyns - Vos Olivie Peumans Ponteur	Dirk Luc Luc - Eliane Anne Jan Leo	Erevoorzitter HVV, erector VUB Dr. Dirk Martin Humaan vrijzinnige Anne Sertyn - Olivie
Couttenier	André	Ereprofessor RUG Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Minister van Staat Gewezen Kamervoorzitter, Vlaams parlements lid	Roels Siffer	Frank Björn	Schepen van cultuur, toerisme en deeltijds kunstonderwijs in Mechelen en voormalig Algemeen coördinator HVV
Cuykens De Belder De Block	Frans Jozef Maggie	Voorzitter HVV Provincie Antwerpen en HVV Mechelen	Snacken	Sonja	Prof. dr. Criminologie, Vrije Universiteit Brussel
De Croo	Herman	Gepensioneerd ambtenaar, Justitie Ereburgemeester Stad Zottegem	Snacken	Frans en echtgenote	Em. prof. Geografie, Universiteit Gent
De Gendt De Greve	Armand Jean-Pierre	Constance en Roger de Neef, gewezen vrijwilliger bij het supportteam Topaz, auteur	Somers	Bart	Fractievoorzitter Open Vld, Vlaams volksvertegenwoor- diger, Burgemeester van Mechelen
De Groot De Groote De Kezel	Etienne Katherine Robert	Algemeen coördinator HVV	Spruyt Stappaerts	Eric Frank	Inspecteur-adviseur niet- confessionele zedenleer
De Loor	Herman	Vlaams Volksvertegen- woordiger en deelstaat- senator-fractieleider, N-VA parlements lid	Temmerman Tommelein Van Calbergh Van Den Bogaert Schoten Van Der Stoelen Van Laecken Van Soest Van Soest Van Steenberghe	Marleen Bart Gudrun Monique	Staatssecretaris Advocaat Sp.a gemeenteraadslid
de Neef - Vanden Wijngaart	Roger - Constance	Vlaams Volksvertegen- woordiger Ere coördinerend inspecteur-adviseur ncz	Van Vaek	Rita Jaak Annette Jean-Claude Anny	Gep.lkr. moraal B.O. De Pijl Antwerpen Ir. G. Van Vaek, eredirecteur IHAM
De Nutte - Dewulf De Preter De Ridder	Gert - Rina Rene Annick	Bestuurder Liga mensen- rechten, auteur	Vandecasteele Vandenbroucke Vanlerberghe	Gilbert	Gedeputeerde voor Welzijn en Cultuur de vrienden van Vrijzinnig Antwerpen
De Ro	Jo	Em.prof.dr. M. Depraetere Deurne Voorzitter HVV Assebroek Moderator levenseinde- zorg en -beslissingen, LEIF, Forum Palliatieve Zorg, Ulteam, ZLF, W.E.M.M.E.L.	VAT vzw	Jean Frank Myriam	Coördinator begeleidings- groep huisvandeMens Tienen
De Ro	Luc		Vergult Veroeveren	Marcel Luc	
De Smedt De Zitter	Eric Roger-v.c.		Voeten VUB	Roger	Prof. dr. Paul De Knop, rector Vrije Universiteit Brussel
Deconinck Depraetere Dequeecker Desmet Destrooper	Peter Marcel Guy Andrée Paul		Wullaert	Marie-Josée	Lid begeleidingsgroep deMens.nu Roeselare, bestuurslid HVV Tielt
Deveen Devlieger Dezutter D'hondt - Van Roy Dolmans	Lydia Ermine Willy Wim - Linda Henri	Ella-Louise D'hondt Ere-voorzitter Vrijzinnig Ontmoetingscentrum Vita Humana Maaseik & secretaris HVV Maasland Penningmeester HVV Assebroek			
Ducazu	Jacques				

HVV bedankt ook nog uitdrukkelijk alle gulle sympathisanten die de Prijs financieel hebben ondersteund, maar net te laat waren met hun gift om nog vermeld te worden in deze extra editie.



Bent u geïnteresseerd in de geschiedenis van het vrijzinnig-humanisme in Vlaanderen en Brussel?
Neem dan zeker eens een kijkje op onze website <http://www.cavavub.be/> !

COLOFON

Dit is een publicatie van de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging (HVV) ter gelegenheid van de Prijs Vrijzinnig Humanisme 2015, die wordt toegekend aan Prof. dr. Wim Distelmans.

HUMANISTISCH-VRIJZINNIGE VERENIGING VZW

Voorzitter: Mario Van Essche

p/a Lange Leemstraat 57

2018 Antwerpen

www.h-vv.be

Hoofdredactie: Gert De Nutte

Algemeen Coördinator HVV

Samengesteld door: Laura Michiels

Educatief medewerker HVV

Eindredactie: Jessica Van Sintruyen

Educatief medewerker HVV

Vormgeving: An Avonds

Lay-out HVV

Advies: Gert De Nutte, Jacinta De Roeck

Verantwoordelijke uitgever: Mario Van Essche, p/a Lange Leemstraat 57, 2018 Antwerpen.

HVV bedankt iedereen die heeft bijgedragen tot het welslagen van de Prijs Vrijzinnig Humanisme 2015, op welke manier dan ook: moreel of financieel, in daad of woord, door aanwezigheid of gewoon maar sympathiebetuiging voor het vrijzinnig-humanistische gedachtegoed en de onschatbare verdiensten van laureaat Wim Distelmans.



*Fester's
Solutions*

Voor al uw hard- en software

Wij Belgen zijn ruimdenkend.

Ons land is één van de ethisch meest progressieve wereldwijd. Taboes op vlak van seksualiteit worden doorbroken. In het medische debat winnen de stem en de rechten van de patiënt aan kracht – nog steeds.

Ook het ultieme taboe, over het levenseinde, sneuvelde.

Daar is lang en hard voor geijverd, door vele mensen. Wim Distelmans is steeds vooropgegaan in die strijd. Dat doet hij nog steeds.

**Open Vld draagt Wim
Distelmans een warm hart toe.**

Wij blijven hem steunen in zijn pleidooi voor
zelfbeschikking; voor waardigheid;
voor vrijheid, kortom.

