

'Ik heb nog nooit spijt gehad na een euthanasie'

Wim Distelmans, arts en voorzitter van de controlecommissie Euthanasie

Zonder Wim Distelmans (°1952) was er in dit land wellicht geen sprake geweest van een euthanasiewetgeving. Dat wijst op macht. Zo ziet de oncoloog het zelf niet. 'We hebben veel chance gehad. Zonder dioxinekippen geen euthanasiewet.'

0 shares

Wit is de dominante kleur in het met overvloedig daglicht begenadigde dokterskabinet van Wim Distelmans. Aan de achterwand hangen op het eerste gezicht vrolijke affiches van het London Lighthouse. Schijn bedriegt. London Lighthouse was in de jaren 80 een baanbrekend zorgcentrum waar aidspatiënten voor het eerst waardig behandeld konden worden, in plaats van te creperen in een hoekje. Zelfs als je een kleurrijke poster bewondert in het kabinet van Wim Distelmans, kijkt de dood over je schouder mee. Zijn doorslaggevende rol in de totstandkoming van een vooruitstrevend euthanasiebeleid in dit land en zijn eigen praktijk hebben Wim Distelmans 'macht' gegeven. Zelf ziet hij dat helemaal anders. "Ik heb altijd aversie gehad tegen macht. De kern van mijn werk is juist dat ik patiënten meer macht over hun eigen leven heb proberen te geven", zegt Distelmans. "Macht moet op een natuurlijke manier verworven worden, niet vanuit een institutionele, hiërarchische dwang."

Is macht breken dan uw drijfveer?

Wim Distelmans: "Mijn drijfveer is altijd geweest om de patiënt centraal te stellen.

Wie komt de macht toe in de geneeskunde? De patiënt. Als er geen patiënten waren, dan waren er ook geen artsen. "In het woord patiënt - van het Latijnse patientia, geduld - zit al wat er door de eeuwen heen is scheefgegroeid. Patiënten zijn mensen die zitten te wachten tot iemand zo vriendelijk is om hen te helpen."

Kennis geeft macht. De arts heeft kennis die de patiënt nodig heeft.

"Dat leidt soms tot machtshonger. Sommige artsen beschouwen zich nog als soevereine koningen, met de andere zorgverleners als lakeien. Ze vinden dat zij alle touwtjes in handen moeten hebben, terwijl er beter horizontaal samengewerkt zou moeten worden. "Zorgverleners hebben de professionele kennis, maar de patiënt is de menselijke expert. Als je die twee op hetzelfde niveau plaatst, kom je tot de beste oplossing. De zorgverlener zorgt voor de informatie, de patiënt maakt de keuze. Er zijn nog altijd te veel artsen die behandelingen doordrukken zonder inspraak, omdat ze ervan uitgaan dat de patiënt het toch niet begrijpt. Dat loopt meestal fout af."

Waar komt die aversie tegen macht vandaan?

"Ik was jong in '68, hè. (glimlacht) Het komt ook uit mijn opvoeding. Mijn moeder was zeer dominant. Zij besliste alles voor mij. Daar kreeg ik de kriebels van. Daardoor heb ik wellicht mede een aversie gekregen tegen alles wat beslist wordt boven de hoofden van mensen."

En toch hebt u gekozen voor een beroep dat macht en gezag uitstraalt. Zeker nog in de jaren '60..

(glimlacht) "Het is de schuld van Albert Schweitzer! Als kind was ik een wereldverbeteraar, een idealist. Albert Schweitzer was mijn idool: de arts die naar Afrika trok om de arme menskes te gaan redden. Wist ik toen veel dat dat in een koloniaal frame paste. "Ik ben dan ook tropische geneeskunde gaan studeren. Ik heb gewerkt voor Afrika, tot ik doorhad dat de elite daar zelf enkel ambieerde om met de grootste Mercedes te rijden en liefst in Europa te komen wonen. Toen dacht ik: hier klopt iets niet."

U bent oncoloog geworden. Weinigen zullen u associëren met het genezen van kankerpatiënten.

"Ik kwam bij oncologie uit omdat het me cho-qeerde dat in die tijd - begin jaren 70 - de helft van de kankerpatiënten doodging. De dokters liepen de kamers van terminale patiënten voorbij omdat ze toch opgegeven waren. Hallucinant.

"Vanuit Engeland waaide toen de palliatieve zorg over. Dat heb ik met een aantal mensen geïntroduceerd in België, halfweg de jaren 80. De katholieke club probeert dat nu te claimen. Maar heel die beweging is ontstaan vanuit de VUB. Toen wij daarmee naar de ziekenhuizen trokken, stuurden die ons weg. 'Palliatief team? Niet nodig meneer. Hier gaan geen mensen dood.' We mochten daar geen foldertjes leggen voor ongeneeslijk zieken. Stel je voor dat mensen zouden denken dat ze daar konden doodgaan! "Het

cynische is dat als we nu teruggaan naar diezelfde ziekenhuizen om het te hebben over euthanasie, ze ons weer de deur wijzen. Omdat ze een palliatief team hebben. "Internationaal heeft men het altijd over België en euthanasie, maar het is in de palliatieve zorg dat wij werkelijk toonaangevend zijn. Wij zijn het enige land in de wereld met een wet palliatieve zorg. Toch zag je, begin jaren 90, dat, ondanks goede palliatieve zorg, heel wat patiënten toch aan het creperen waren. Ik deed toen ook wel al euthanasie, dus was het logisch dat die verzoeken een wettelijk kader zouden krijgen. Mensen denken nu dat ik de godganse dag met euthanasie bezig ben, omdat ik daar alleen mee in de media kom, maar dat klopt niet."

Dat imago hebt u toch aan uzelf te danken?

"Euthanasie is een mediageniek woord. Het spreekt tot de verbeelding omdat het een emancipatorische beweging in gang heeft gezet. Mensen begrijpen dat ze zelf aan de noodrem kunnen trekken. "Dat is trouwens een van de hoofdredenen waarom artsen het daar nog steeds moeilijk mee hebben, niet het geloof. Euthanasie komt per definitie vanuit het initiatief van de patiënt. Artsen houden er niet van dat patiënten zelf aan zet zijn. Vandaar dat artsen veel liever palliatieve sedatie doen. Dan kunnen zij weer beslissen."

Vindt u zichzelf machtig?

"Eerlijk gezegd, niet. Als ik in de krant over mezelf lees, dan denk ik soms: over welke Wim Distelmans hebben ze het?"

Men dicht mij een macht toe die ik niet heb. Ik voel me daar oncomfortabel bij. Ik viel achterover toen ik hoorde dat ik op de Power List van Ivan De Vadder stond."

Op nummer 31.

"Kijk, dat was ik alweer vergeten. (lacht) Ik vond dat bijzonder vervelend: strijd je heel je leven tegen macht, kom je dat tegen."

Als arts en covoorzitter van de controlecommissie Euthanasie bent u rechter en partij. Dat geeft toch macht.

"Laten we dat misverstand dan maar voorgoed uit de wereld helpen. Die commissie is pluralistisch samengesteld, met voor- en tegenstanders, met juristen, artsen en psychiaters. Ik ben maar een van de zestien leden. Nu moet u mij eens uitleggen hoe ik een dossier kan laten passeren als de wettelijke grondvoorwaarden die we moeten controleren, niet gerespecteerd zijn. Die macht heb ik niet. Het enige wat ik doe, is die administratie voorzitten, samen met een jurist."

Hoe vaak gebeurt het dat bij de controle fouten opduiken?

"In 10 tot 15 procent van de gevallen zijn er procedurele onduidelijkheden of administratieve gebreken. Dan schrijven we een brief naar de arts om bijkomende informatie. Meestal krijgen we die dan, en zijn geen verdere stappen nodig. "Maar de grondvoorwaarden moeten altijd vervuld zijn. Daar is geen marge voor deliberatie. Bij twijfel nodigen we de arts uit. En als de twijfel blijft, vragen we aan de gerechtelijke instanties om dit na te

kijken. Dat is al één keer gebeurd."

Als een van uw eigen dossiers op tafel komt, dan gaat u buiten?

"Toch niet, want dan weet iedereen dat het mijn dossier is. Alle dossiers zijn anoniem, niemand weet welke dokters of patiënten betrokken zijn. We bekijken dat wel met zijn zestien of de grondvoorwaarden voldaan zijn. Als ik zou opstaan, zouden de anderen weten: aha, dat is er een van Distelmans."

Neemt u dan zelf het woord?

"Ik zwijg. U mag dat gerust vragen, ik praat sowieso nauwelijks tijdens die commissie. Ik probeer er alleen voor te zorgen dat iedereen aan het woord kan komen."

Als voorstander van euthanasie staat u prominent in het publieke debat. Vloekt dat niet met dat neutrale mandaat?

"Ik word nu eenmaal vaak geïnterpelleerd over euthanasie, en dan geef ik mijn mening. Maar ik spreek dan in persoonlijke naam, niet als voorzitter."

In Nederland moet de voorzitter van de commissie zich uit het publieke debat houden.

"De Nederlanders zijn wat strikter. Dat is hun calvinistische natuur. In dit land wilde de wetgever mensen uit de praktijk in die commissie. Mijn standpunt over euthanasie is niet bepaald een geheim. Toch ben ik vier keer op rij unaniem verkozen als voorzitter. Ook door de tegenstanders van euthanasie. "Advocaat Fernand Keuleneer was ook lid van de controlecommissie. Hij is tegenstander van euthanasie en advocaat van de

bisschoppen in de Operatie Kelk. Hij zegt al acht jaar even openlijk dat de commissie slecht werk levert. Ik heb daar geen enkel probleem mee, maar dat men dan niet zegt dat ik wel moet zwijgen."

Bent u lid van de loge?

"Nee, ik ben geen lid. Nu zijn jullie verbaasd, zeker? Veel van mijn vrienden zijn logebroeders. Die schrikken ook als ze horen dat ik niet bij hun club zit. Dan krijg ik zo van die speciale handdrukjes, maar ik weet niet hoe dat moet." (lacht)

Klopt de indruk dat de tegenstand van euthanasie weer wat aansterkt?

"Het is méér dan een indruk. Met enige in de media uitgespeelde spectaculaire gevallen proberen de tegenstanders hun impact te vergroten. Dit is georkestreerd. Als je kijkt wat er in Terzake gebeurde (waar de zussen van een vrouw getuigden over een naar hun zeggen slecht uitgevoerde euthanasie, BE/JM), dan vraag je je toch af: wat is hier gaande? Waarom geen nuance of geen wederhoor?

"Er is nu dus één geval waarbij volgens één kant van het verhaal de arts bij de uitvoering amateuristisch te werk gegaan is. Moet je daarvoor de wet veranderen? Bij elk soort medische interventie gebeurt er wel eens wat. Is dat de schuld van de euthanasiewet? Neen, dat hoort bij het arts-zijn. Je bent niet onfeilbaar."

Is de weerstand voor euthanasie voor psychische patiënten onderschat? Veel mensen kunnen dat nog steeds moeilijk vatten.

"Ik begrijp dat zelfs, maar het lijden is reëel. ULteam is ons team dat zich

bezighoudt met het ondraaglijk lijden van psychiatrische patiënten. Je houdt niet voor mogelijk hoe sterk ondraaglijk psychisch lijden kan zijn. Mensen die 20, 30 jaar ingrijpende behandelingen achter de rug hebben. Alles geprobeerd, alle psychiaters afgelopen, zoveel behandelingen, zoveel collocaties, ... "En die mensen lijden nog altijd even erg als twintig jaar geleden. Wat moet je dan zeggen? Doe er nog eens twintig jaar bij? "Soms heb je bij een kankerpatiënt alles geprobeerd, en moet je zeggen: we kunnen niets meer doen. Dan begin je met palliatieve zorg. Dat proberen we ook met psychiatrische patiënten."

Palliatieve zorg bij psychiatrische patiënten?

"We doen dat bij alle mensen die ongeneeslijk ziek zijn. We proberen met medicatie of psychotherapie een aanvaardbare levenskwaliteit te geven. "Het grote verschil is natuurlijk dat psychiatrische patiënten niet terminaal zijn. Maar op een bepaald moment merk je dat er mensen zijn die je absoluut niet meer kunt helpen, mensen die al drie of vier zelfmoordpogingen achter de rug hebben. Iedereen erkent dat je voor die groep iets moet kunnen doen. "De echte weerstand is begonnen in 2014, toen de wet naar wilsbekwame minderjarigen uitgebreid zou worden. Internationaal was daar ongelooflijk veel commotie over. In de VS verstaan ze onder euthanasie de levensbeëindiging van iemand met of zonder zijn vraag. CNN dacht dus dat ze in België een wet gingen aannemen om kinderen te vermoorden. Terwijl het over

een uiterst beperkte groep strikt gecontroleerde wilsbekwame minderjarigen gaat."

Britse tabloids noemen u 'Dokter Dood'.

(zucht) "Dat is ingefluisterd door iemand uit die agressieve club die alle nieuwsredacties heeft aangeschreven toen wij onze studiereis naar Auschwitz hebben georganiseerd. Een paar mensen zijn haast professioneel bezig met het tegenhouden en terugdringen van euthanasiewetten in de hele wereld. Die krijgen makkelijk een forum omdat het een spraakmakend thema blijft. "Zelfs een magazine als The New Yorker laat zich daar dan aan vangen. Die journalist is hier geweest en vroeg me naar de evolutie van de palliatieve zorg in België. En in de marge vraagt hij iets over een casus, en dat is dan het enige wat de reportage heeft gehaald. Dan krijg je een scheefgetrokken verhaal, waarop hier ook redacties in gang schieten, want als The New Yorker het schrijft..."

Doet u dat nog iets?

"Ja, ik vind dat storend. Omdat het oneerlijk is. En slechte journalistiek. Je kunt je er als arts niet tegen verdedigen vanwege je beroepsgeheim en uit respect voor je patiënt."

Tegenstand of niet, u wilt de wet nog uitbreiden?

"Daar is ook een groot maatschappelijk draagvlak voor. Hugo Claus heeft vele ogen geopend. Die man wou niet dement worden, maar hij wist perfect dat hij niet kon worden geëuthanaseerd zodra het

zover was. Veel mensen zeggen: 'Als ik dement ben, wil ik eruit stappen', maar juist dat kan niet. Bij coma mag het met een wilsverklaring, bij dementie niet. Je krijgt dat niet uitgelegd. "In Nederland kan het wel. Maar de professionele norm is daar strenger dan de wettelijke norm. Er zijn weinig artsen die het daar willen doen. Ook daar speelt de emotie: je gaat toch niemand euthanaseren die dement is en met een glimlach op een terras een ijsje zit te eten? Maar wat als de dementerende vastgebonden moet worden, gevoed moet worden of doorligwonden heeft en in zijn eigen kwijl ligt te braken? Zou een wilsverklaring dan geen uitweg mogen bieden?"

CD&V deed een genuanceerd voorstel: we raken niet aan de euthanasiewet, maar de toepassing moet verfijnd worden.

"Dat vind ik ook, maar ik bedoel er wel wat anders mee. (lacht) Ik krijg mensen over de vloer met een hersentumor die zeggen dat ze euthanasie willen als ze niet meer aanspreekbaar zijn. Tegen die mensen moet ik zeggen: sorry, je moet wachten tot je in een coma ligt. "Ik heb geen probleem met mensen die op een serieuze manier willen nadenken over euthanasie bij psychiatrische patiënten. Ik heb wel een probleem met verborgen agenda's, met mensen die eigenlijk de wet weer willen terugschroeven."

Bent u het ermee eens dat er een aantal onzorgvuldigheden uit de wet moeten?

"Noem eens wat."

Het advies van de tweede arts is

enkel een papieren formaliteit.

(windt zich op) "Allez, zo werkt het toch niet? Als in zo'n advies staat dat de grondvoorwaarden van de wet niet gerespecteerd zijn, en de arts zou toch euthanasie toepassen, dan zit die met een probleem. Dan staat morgen de politie aan zijn deur. Welke arts gaat zich aan een euthanasie wagen als het advies zegt dat er geen ongeneeslijke ziekte is, of dat de patiënt niet ondraaglijk lijdt? Daarom zijn die adviezen doorgaans gunstig: in het tegengestelde geval gaat het gewoon niet door."

Zijn we gedoemd om hier een ideologische strijd te blijven voeren tussen katholieken en vrijzinnigen?

"Jeannine Leduc (oud-senator Open Vld) zei vroeger altijd: de breuklijn is niet katholiek, ze ligt tussen wel of niet ervaringsdeskundigen. De tegenstanders hebben nog niet meegemaakt waarover het gaat. Ze heeft gelijk. Ik heb heel wat gelovige patiënten die euthanasie vragen. "Ik heb politici van partijen die tegen de euthanasiewet waren, zien veranderen omdat ze het hebben meegemaakt in hun familie. Die mensen zegden dan: ja, het is waar. Mocht mij dat overkomen, ik zou het ook vragen."

Broeder René Stockman waarschuwde in deze interviewreeks voor onvrijwillige euthanasie op gehandicapten.

"Het stoort me geweldig dat tegenstanders altijd terugkomen op nazipraktijken waarbij alle kwetsbaren geëuthanaseerd zouden worden. Wie het niet vraagt, kan

het niet ondergaan. Punt. Dat is de
sluitsteen van de wet. Men doet altijd
alsof die artsen een soort cowboyfiguren
zijn die met plezier euthanasie toepassen.

Zijn er zo geen artsen?

"Dat zou kunnen, maar ik ken er geen. Bij
de meeste artsen denk ik: jullie hebben
veel te lang gewacht. Niemand doet graag
euthanasie, maar soms is het de minst
slechte oplossing. Ik ben nog nooit
iemand tegengekomen die zei: hallo, ik wil
graag dood. Maar soms leven mensen zo
dat ze zeggen: zo wil ik niet langer leven.
Ook zij willen niet per se dood, ze willen
een oplossing voor hun probleem. En
soms is euthanasie dan de minst slechte
optie. "Euthanasie blijft een kleine
uitzondering, palliatieve sedatie komt
minstens vijf keer meer voor. Zowel op
verzoek van de patiënt, maar vaker zonder
verzoek. Dat is niet eens een verwijt. Als
jij als arts geconfronteerd wordt met
ondraaglijk lijden, en je kunt niet meer
communiceren met de patiënt: wat moet
je dan doen? In eer en geweten wat goed
is voor de patiënt."

Krijgt u vaak patiënten over de vloer die met verkeerde verwachtingen komen?

"Mensen die denken dat ik het wel zal
fiksen. Die krijgen dan nul op het rekest.
Iedereen moet voldoen aan de
grondvoorwaarden.

Een helaas bekend voorbeeld is dat van Frank Van den Bleeken.

"Ik denk dat we toen de juiste beslissing
hebben genomen. Hij leed
ontegensprekelijk en ondraaglijk, maar

zijn leed kwam voort uit de context. Hij zei steeds opnieuw: 'Ik word hier doodgepest.' "Hij had gelijk, maar we gaan toch niet ie-mand euthanaseren omdat de context ondraag-lijk is? Dan worden we handlanger van een fa-lend juridisch systeem. Die man had hulp nodig, geen euthanasie. Bij een kankerpatiënt die ondraaglijk veel pijn heeft, probeer je ook eerst die pijn weg te werken. Het waren ook wel ondraaglijke omstandigheden. Maar de oplossing lag een paar kilometer verder in Nederland."

Op een bepaald moment was alles geregeld voor zijn euthanasie, met een andere arts. Hoe ging u daarmee om?

"Ik had eerder al aangeklopt bij justitie, met de vraag of ze toch niets meer konden doen. Op het laatst is minister Geens (CD&V) alsnog tussenbeide gekomen. Voor de rest weet ik ook niet wat zich op dat moment in die cellen heeft afgespeeld."

Hoe pijnlijk was het voor u dat de arts die wel euthanasie wilde uitvoeren, uw vroegere compagnon de route Marc Cosyns was?

"Ik kan niet in zijn plaats praten, maar wij vertrokken allebei vanuit het respect voor de patiënt. Ons meningsverschil is dat ik de euthanasiewet waardevol vind, hij wil hem afschaffen en integreren in de patiëntenrechten. Dat is voor de mensen redelijk verwarrend: is hij nu voor of tegen? "Zolang er in dit land nog zo veel polarisatie bestaat, moet je euthanasie wettelijk vastleggen. Om artsen, patiënten

en familie te beschermen. Er zijn maar drie landen in de wereld met zo'n wet.

Laten we hem dan koesteren."

Wij zijn de pioniers, maar waarom volgt de rest van de wereld niet?

"Omdat een groot deel ervan zelfs nog niet toe is aan deftige palliatieve zorg. Dan moet je niet over euthanasie beginnen.

"Bent u al eens in Frankrijk geconfronteerd geweest met een terminale patiënt? Die krijgen zelfs geen morfine! Je moet zorgen dat mensen op een comfortabele manier kunnen doodgaan, als dat eenmaal onvermijdelijk is. Zonder pijn, zonder miserie. Waardig sterven is een mensenrecht en in grote delen van Europa wordt daartegen gezondigd."

Hoe komt het dat wij dan het licht hebben gezien?

"Wij hebben ongelooflijk veel chance gehad met de dioxinecrisis."

Omdat CD&V uit de regering lag?

(knikt) "Anders hadden we wellicht geen wet gehad. Het moet politiek meezitten. Kijk naar Engeland: er zijn voldoende studies die hebben aangetoond dat de bevolking mee is, er is een context van de palliatieve zorg, maar de politici durven er zich niet aan te wagen."

Denkt u wel eens aan uw eigen levenseinde?

"Natuurlijk. Ik word daar niet speciaal enthousiast van. Soms denk ik dat ik dit hier doe als een soort strategie om om te gaan met mijn eigen eindigheid. Ik hoop daarmee misschien greep te krijgen op het onvermijdelijke. Onzin, ik weet het."

(glimlacht)

Denkt u dat er iets is na de dood?

"Ik ga ervan uit dat er niets is."

Nochtans zegt u soms tegen een patiënt: misschien komen we elkaar nog wel eens tegen.

"Ik zeg dat vaak als ik niet precies weet wat de levensbeschouwing van de patiënt is, om te zien wat de reactie is. Sommigen zeggen dan: 'Ja, ik hoop het, want ik ga naar mijn man hierboven.' Je kunt dat beschouwen als een soort van respect voor die mensen. Ik ga hen zeker op zo'n moment niet lastigvallen met wat ik daar zelf van denk."

U zult uw hemel verdiend hebben, maar die zal er niet voor u zijn?

"Nee, wellicht niet."

Uw professioneel werk is niet altijd een pretje. Hoe compenseert u dat?

"Ik krijg enorm veel terug van patiënten. Gratis levenslessen, vooral. Wat je vooral leert is: als je iets wilt doen, doe het dan niet morgen, maar vandaag. Morgen kan het te laat zijn. Probeer te genieten van het leven. Een goed glas wijn af en toe. Lekker eten. Op vakantie gaan. "Humor en zelfrelativering zijn mijn redding. Ik heb geluk dat mijn vader me dat heeft meegegeven. Ik heb het altijd moeilijk met mensen die geen humor hebben. Dan heb ik geen invalshoek."

Is de ultieme macht niet: kunnen beslissen over leven en dood?

"Als een patiënt vraagt om geëuthanaseerd te worden, dan hoor ik soms collega's zeggen dat ze daarvan wakker liggen. Maar dat is helemaal geen

moeilijke beslissing, toch niet voor ons, artsen. Het is de patiënt die de moeilijke beslissing neemt. "Het enige wat je als arts moet doen, is bekijken of de patiënt goed weet welke alternatieven er zijn. Als die daarna nog steeds dezelfde vraag stelt, dan is de enige beslissing die je als arts moet nemen: ben je bereid om aan dat proces deel te nemen? Zo'n proces kan emotioneel zwaar zijn, maar die daad van euthanasie zelf is vaak het logische sluitstuk waar het dan op uitdraait. Als je dan nog niet overtuigd bent dat het de minst slechte oplossing is, dan moet je het niet doen."

U hebt nooit getwijfeld?

"Als je twijfelt, moet je het niet doen. Simpel. Ik heb nog nooit spijt gehad dat ik een euthanasie heb uitgevoerd. Ik heb wel al spijt gehad dat ik er te laat heb uitgevoerd, en dat ik de patiënt nog nodeloos lang heb laten lijden. Omdat ik er nog niet klaar voor was, en de patiënt wel."

U hebt dus ook geen zwaar gemoed als u de beslissing hebt genomen?

"Dora Van der Groen (actrice, BE/JM) heeft mij ooit eens gezegd: het is een ultieme vorm van liefde als je dat wilt doen voor iemand. Dat is soms nog het enige wat je kúnt doen."

En toch heeft u het bij uw vader niet gedaan.

"Omdat hij dat nooit gevraagd heeft. We hebben zijn onuitgesproken wil gerespecteerd. Als hij nog maar zijn pink kon bewegen, dan wou hij verder leven."

Hij is dement geworden. Gelukkig hebben we hem thuis heel goed tot het einde met comforttherapie kunnen verzorgen."

Uw moeder wilde het graag anders.

"Zij kon de zorg niet meer aan. Ik heb haar mee moeten ondersteunen tot het einde toe. Ze zag de zin niet meer in van voortleven voor haar man. Ik heb haar moeten overtuigen dat hij dat nooit gevraagd had. Hij wou dat absoluut niet. Dat was een man die tot de laatste snik wilde leven. Zolang hij niet afzag, wilde ik daar ook niet aan tornen."

U had dat nooit met hem besproken voor hij dement werd?

"Nooit. Omdat hij dat altijd afketste. Hij wilde niet praten over de dood. Mensen hebben ook het recht om niet over die dingen te praten. Ontkenning van de dood is ook een patiëntenrecht." Volgende week: Louis Tobback