RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

PLURALISTISCHE VERENIGING

30

1983 - 2013

België - Belgique
PB
Antwerpen X
8/1098

Verschijnt
driemaandelijks
maart-april-mei 2013
P708387

NIEUW ADRES

RWS - Lange Gasthuisstraat 35-37 - 2000 Antwerpen

Jaargang 31 - nr 132 - € 2,50

Beschermcomité

01.09.12

Meer dan 100 namen bieden morele steun

Prof. Dr. ABICHT Ludo, docent filosofie HIVT/RUCA, politieke wetenschappen UA • Prof. Dr. AMY J-J, gynecologie, andrologie, obstetrie, UZ Brussel • Prof. Dr. ART Jan, historicus UGent • Prof. Dr. AVONTS Dirk, docent huisartsgeneeskunde U.A. • Mw. BAETE Marcella, auteur • Mw. BEER Regine, Auschwitz St. Vl. • Dr. med. BETERAMS Yves, lic. wijsbegeerte • Prof. Dr. em. BETZ Wim, huisartsopleiding VUBrussel, voorzitter SKEPP • Prof. Dr. BOONE Annie, fac. letteren en wijsbegeerte VUBrussel • Dhr. BOUTMANS Eddy, ex-Staatssecretaris • Prof. Dr. BRAECKMAN Johan, ethicus UGent • Dhr. BRYS Maarten, filosoof • Mw. BYTTEBIER Adelheid, gewezen Vlaams minister • Mr. CALEWAERT Jan, advocaat • Mw. CHAFFART Erica, plastisch kunstenaar • Mw. CHAGOLL Lydia, auteur, cineaste • Dhr. CLAEYS Herman J., schrijver • Dr. COECKELBERGHS Marina, kinderarts • Drs. COENEN E., ere-atheneumleraar • Prof. Dr. COLARDYN F., diensthoofd intensieve zorgen UZ-Gent • Prof. Dr. COMHAIRE F., inw. ziekten, endocrinologie UZ-Gent • Meester CONVENTS Ria, advocate • Dhr. COOREMAN Frederik, moreel consulent • Dr. COSYNS Marc, huisartsengeneeskunde UGent, mede-stichter Vonkel vzw - een luisterend huis • Dhr. COURTEAUX Willy, journalist • Prof. Dr. CREVITS Luc, kliniekhoofd neurologie UZ-Gent • Dhr. CUYVERS Jo, eresenator • Dhr. DE BATSELIER Norbert, ex-voorzitter Vlaams Parlement • Dhr. DEBOEURE Bruno, hoofdofficier, burg. ir. • Prof. Dr. DE BOEVER J., tand-, mond- en kaakziekten, UZ-Gent • Prof. Dr. DE DEYN Peter, hoofd neurologie Middelheimziekenhuis • Dhr. DE DROOGH Luc, studiedienst van het H.V. • Prof. Dr. em. DEELSTRA Hendrik, hoogleraar UA • Prof. Dr. DE GROOT Etienne, ere-volksvertegenwoordiger, rechter aan het Grondwettelijk Hof • Mw. DEHEEGHER Y., ere-atheneumlerares • Mw. DE HERDT Irène, moreel consulent • Prof. Dr. DE LEY Herman, classicus, UGent • Dr. DE LOORE I., kinderarts • Dhr. DE PAEPE César • Mw. DE PAEPE Hilde, moreel consulent • Dhr. DE POTTER Rudy, coördinator UGent • Prof. Dr. Em. DEPRAETERE Marcel, VUBrussel • Prof. Dr. DE REUCK J., hoofd neurologie UZ-Gent • Mw. DE ROECK Jacinta, gewezen senator, directeur HVV • Mw. DE SMET Chantal, prof. dr. (h.c.) em. Hogeschool Gent • Dhr. DE TEMMERMAN Wim, departementshoofd KASK, Hogeschool Gent • Mw. DETIEGE Leona, ere-burgemeester Antwerpen • Mw. DETIEGE Maya, volksvertegenwoordiger • Prof. Dr. ir. DE WILDE W. Patrick • Prof. Dr. DE WIT Ralph, fac. rechtsgeleerdheid VUBrussel • Prof. Dr. DEWOLFS Roland, docent UIA • Prof. Dr. DOOM Rudy, pol. en soc. wetenschappen UGent • Prof. Dr. DROSTE Frederik, KULeuven • Prof. Dr. em. EISENDRATH Henri B., fac. wetenschappen VUBrussel • Dhr. ERDMAN Fred, ere-senator, advocaat • FACULTEIT GENEESKUNDE & FARMACIE v/d VUBrussel: **unaniem** • Dhr. FAES Francis, criminoloog • Federale Neutrale Beroepsvereniging voor Verpleegkundigen, FNBV • FONDS MARIA WULTEPUTTE vzw • Dhr. FONTIER Jacques, kunstcriticus AICA • Dhr. GOOSSEN Pol, acteur • Mw. GOVAERTS Agnes, journaliste • Prof. Dr. em. GORLÉ Frits, VUBrussel • Dhr. HANCKÉ Lode, erevolksvertegenwoordiger • Prof. dr. HEMMERECHTS Kristien, K.U. Brussel • Prof. Dr. HENS Luc, mens. eco., VUB Brussel • Dr. med. KEPPENS Carine, oncologie UZ Brussel • Mw. KOMKOMMER Katja, plastisch kunstenaar • Dr. KRIKILION Walter, theoloog-psychotherapeut • Dhr. LANCKROCK Rik, ere-directeur RVA, auteur • Dhr LANOYE Tom, auteur • Mw. LEDUC Jeannine, ere-senator • Dhr. LOS René, politiek secretaris Groen! Antwerpen • Dr. MAK Ruud, arts • Dr. MAILLARD Edy, internist • Dhr. MALCORPS Johan, voorzitter Groen! Antwerpen • Mw. MARCHAND Marianne, voormalig voorzitter H.V. • Dr. MATHIJS R., em. medisch oncoloog • Prof. Dr. MATTHYS Paul, hoogleraar fac. wetenschappen UGent • Prof. Dr. MEHEUS André, epidemiologie & soc. geneeskunde, UIA • Prof. Dr. MIELANTS Herman, reumatologie, UZ-Gent • Prof. Dr. MORTIER Freddy, ethicus UGent • Prof. Dr. PAPOUSEK D.A., docent sociale anthropologie VUBrussel • Mw. PLASTRIA Eliane, docente • Baron Karel POMA, minister van Staat • Dhr. RAES G.W., directeur stichting 'Logos' • Dhr. RAES Hugo, romanschrijver • Mr. RASKIN E.J., rechter i.r., erevolksvertegenwoordiger, • Dhr. RUTTEN Wim, gewezen Grootmeester van de Belgische 'Droit Humain' • Prof. Dr. SACRE R., kliniekhoofd oncologische heelkunde UZ Brussel • Dhr. SCHELFHOUT Jack, ere-provincieraadslid, Antwerpen • Dhr. ir. SCHELLEKENS Gerard, voorzitter SVL • Dhr. SEEUWS Willy, eresenator • Dhr. SERRAES Guy, schepen v/d stad Gent • Prof. Dr. SOLY Hugo, hoofddocent geschiedenis VUBrussel • Dhr. SPELIERS Hedwig, dichter, essayist en criticus • Prof. Dr. SUZANNE Charles, centrum bioethiek VUBrussel • Dr. SWEETLOVE Patrick, huisarts • Dhr. TURF Jef, journalist • UNIE VRIJZINNIGE VERENIGINGEN vzw • Prof. Dr. VAN BENDEGEM J.P., wijsbegeerte, moraalwetenschappen VUBrussel • Prof. Dr. VAN CAMP B., ere-decaan fac. geneeskunde, rector VUBrussel • Prof. Dr. VAN DAMME M., hoofddocent, VUBrussel • Prof. Dr. VANDENABEELE Frieda, fac. letteren & wijsbegeerte, VUBrussel • Prof. Dr. VAN den BERGHE Gie, ethicus-historicus UGent • Prof. Dr. VAN den EECKHOUT Elfride, hoogleraar farmaceutische biotechnologie UG • Mw. VAN der GROEN Dora, actrice • Dr. VAN de VELDE Bart, huisarts • Dr. VAN DUPPEN Jan, huisarts en gew. volksvert. • Adv. VAN EECKHAUT P., voorzitter Provincieraad O.Vl • Mw. VAN EECKHAUTE M.J., ere-lerares • Dr. med. VANHOOREN Alain, uroloog, VUBrussel-CTR • Prof. Dr. VANHOORNE M., maatschap. gezondheidskunde, UZ-Gent • Dhr. VAN LAEKEN, Frank, journalist • Prof. em. Dr. VAN LANDUYT Jef, voorzitter Koninklijke Vlaamse Academie • Prof. Dr. van LAREBEKE N., kerngeneeskunde, exp. canc., UZ-Gent • Dhr. VAN LEEMPUT Joseph, diverse senioren-organisaties • Mw. VANLERBERGHE Myriam, senator • Mw. VAN MAELE Chris, moreel consulente • Prof. em. VAN OOSTERWIJCK Gommaar, ere-hoogleraar VUBrussel • Dhr. VAN PUYVELDE Leo, ereziekenhuisdirecteur • Mw. VAN STRAELEN-VAN RINTEL G., ere-inspectrice Nl. ond. Brussel • Prof. Dr. VANTHEMSCHE Guy, docent geschiedenis, VUBrussel • Prof. Dr. VERHAAREN H., docent kindercardiologie UZ-Gent • Dr. VERHOFSTADT Koen, huisarts • Prof. Dr. VERMEERSCH Etienne, em. hoogleraar wijsbegeerte UGent • Prof. Dr. VERMEERSCH Hubert, hoofd- en halschirurgie, UZ-Gent • Dr. VERSTRAETE Ilse, huisarts (Spec.Tropical Med., cert. Emergency Med.) • Mw. VOGELS Mieke, Vlaams volksvert. • Prof. Dr. em. VUYLSTEEK K., internist, UGent • Dhr. WILLOCKX Freddy, minister van Staat • ZKGA (Zelfstandige Kinesitherapeuten Groot Antwerpen)

RWS

Recht op Waardig Sterven vzw
Lange Gasthuisstraat 35-37
2000 – Antwerpen

T: 03 272 51 63
F: 03 235 26 73
M: info@rws.be
www.rws.be

Bank
IBAN: BE19 3200 2641 7012
BIC: BBRUBEBB

Bestuur
Dr. Marc Van Hoey, voorzitter
Rita Goeminne, ondervoorzitter
Dr. Iuris Jean Vroman, secretaris
Léon Favyts, penningmeester
Dr. Marc Cosyns,
Elka Joris,
Frederic Korthoudt
Jacqueline Simon
Jet Van Hoek
Marc Vanryckeghem

Controle der rekeningen
Walter Decoene

Fotografie
Freddy Korthoudt

Eindredactie
Griet Peeraer
info@rws.be

Vormgeving & lay-out
www.dewrikker.be

Verantwoordelijke uitgever
Marc Van Hoey
Lange Gasthuisstraat 35-37
2000 Antwerpen
Ondertekende artikels vallen onder de verantwoordelijkheid van de auteurs

Deadlines
Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:
maa-apr-mei: 25 januari
jun-jul-aug: 25 april
sept-okt-nov: 25 juli
dec-jan-feb: 25 oktober

Druk
www.dewrikker.be

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

In dit nummer

2 • Beschermcomité
5 • Voorwoord
5 • Dement
6 • Feest van het 30-jarig bestaan van RWS: verslag
7 • 30 jaar RWS - Léon Favyts
8 • Dubbelinterview Léon Favyts en Marc Van Hoey
11 • 'End credits' door Marc Cosyns
12 • De makers van End Credits: Alexander Decommere & Marc Cosyns
16 • Orgaandonatie en euthanasie
17 • Een botsing van beschavingen
18 • Ondraaglijk lijden als sociale constructie en de echtheid van het lijden
20 • Lezersbrief
21 • Zich neerleggen bij de nederlaag
22 • Euthanasie in de pers
24 • Uit het staatsblad
27 • Uitnodiging Algemene vergadering
28 • Ons nieuw kantoor en de 'telefooncentrale'!
28 • Ik doe het nu: toetredingsformulier
29 • In het volgende kwartaalblad...
29 • Nuttige adressen
30 • Boeken & documenten
31 • World Federation of Right to Die Societies
32 • 28 mei: Nationale dag van waardig sterven en euthanasie

DE DOKTER HEEFT NIET ALTIJD GELIJK.

VU: Léon Favyts - Constitutiestraat 33 - 2060 Antwerpen

Je hele leven heb je alle beslissingen zélf genomen. Waarom zou je de belangrijke beslissing over je levenseinde dan aan een dokter overlaten?

Beslis zélf over je levenseinde en word vandaag nog lid van RWS.

Doe het voor het te laat is.

www.rws.be

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

Recht op Waardig Sterven vzw | Lange Gasthuisstraat 35-37 | 2000 Antwerpen | T 03 272 51 63 | info@rws.be

Voorwoord

Geachte leden en sympathisanten ,

Negen maanden ben ik nu uw voorzitter, bij een zwangerschap zou je nu een prachtbaby aanschouwen. Bij onze vereniging hebben we al een heel aantal kinderen op de wereld gezet, én de "arbeid" duurt voort. Ik wil u hier graag even onze laatste 'aanwinsten' voorleggen.

Begin 2013 werd na weken hard labeur, teksten maken, fotoshots, lezen en herlezen, formatteren en discussiëren onze totaal vernieuwde RWS website online gezet. We nodigen iedereen uit regelmatig www.RWS.be te consulteren en vooral te reageren op de interactieve gedeelten zoals vraag van de maand en het verhaal. De site is immers bedoeld als interactief communicatiemiddel tussen u en ons.

Op 26 januari ll werd het feest van 30 jaar RWS bijgewoond door ruim 300 aanwezigen. Met gepaste trots en bloemen werd professor Christine Van Broeckhoven als meter van RWS voorgesteld en de wereldpremière van de documentaire "End Credits" werd emotioneel onthaald met een warm applaus voor de makers Alexander en Marc.

Tijdens de sfeervolle en aangename receptie werd gezellig nagepraat, banden aangehaald en werd de middag afgesloten met een feestelijk gevoel.

Ter gelegenheid van onze verjaardag heeft RWS vanaf dit jaar 28 mei uitgeroepen tot "Dag van Waardig Sterven en Euthanasie"; we willen hierbij blijvend aandacht geven aan de dag dat de euthanasiewetgeving van kracht ging en tegelijk (jaarlijks) Waardig Sterven in de kijker plaatsen.

Op onze briefschrijfactie aan de politici hebben we ondertussen een aantal reacties ontvangen; RWS zal meewerken aan de geplande hoorzittingen over mogelijke wetaanpassingen. Tegelijk zijn we erin gelukt aardig wat media aandacht te krijgen: interviews in kranten en weekbladen, gesprekken op radio en televisie.

En beste leden, we verwachten uw inschrijvingen voor de Algemene Vergadering op 23 maart as waar we verdere plannen uitgebreid zullen toelichten. U vindt de uitnodiging verder in dit blad.

En tot slot wens ik U allen een gezond jaar met veel plezier, niet in het minst bij het lezen van dit kwartaalblad.

Uw dienaar,
Marc Van Hoey

Gedicht

Dement

de bezoekers waren het roerend
eens: zo weigeren we
uit te doven, weg te lekken
als een kaars

is dit een mens, vroegen ze:
ze herkent alleen de bloemen,
niet bij naam maar
hun schoonheid kan ze noemen

vredig lag ze erbij, verdoofd
door medicijnen en wij zagen
het monster met wie ze was
verloofd

zo weigeren we, zeiden we,
we willen die kerel niet ontmoeten,
hij zit daar op haar ziel te kauwen

en zij, soms gooit ze
haar tanden weg: iemand moet
hiervoor boeten, doch wie,
toch niet de lieve dochter
die haar toespreekt als een kind
dat nog weinig woordjes
heeft onthouden

zo niet, zeiden we: haar hoofd
is als een schoolbord leeg geveegd
doch weten we dit zeker, zijn
haar dromen uitgedoofd, die zee
van wonder en verbeelding – kijk,
ze glimlacht naar de bloemen,
naar de schone orchidee

staf de wilde

Feest van het 30-jarig bestaan van RWS: verslag

Op 26 januari 2013 werd het 30-jarig bestaan van Recht op Waardig Sterven gevierd in Metropolis met de première van 'End Credits', een film van Marc Cosyns en Alexander Decommere, gevolgd door een feestelijke receptie.
In zijn toespraak heette de nieuwe voorzitter, Marc Van Hoey, alle aanwezig welkom. Hij zette eerst en vooral de stichters Léon en Jaqueline Favyts in de bloemen. Gedurende 29 jaar was Léon immers voorzitter, secretaris, penningmeester, hoofdredacteur én gezicht van alles wat met RWS te maken had.

Marc Van Hoey sprak in zijn speech ook over de toekomst van RWS:

"Recht op Waardig Sterven is en blijft een belangenvereniging "van én voor" mensen die bezorgd zijn over hun eigen levenseinde, hun eigen keuzes én het respect daarvoor.

Buiten het feit dat we mee aan de bakermat van huidige wetten stonden, blijft onze vereniging ijveren voor de uitbreiding van de huidige euthanasiewet en zullen wij de politiek verantwoordelijken blijven wijzen op hun verantwoordelijkheid hierin.

RWS pleit voor de uitbreiding van de euthanasie naar minderjarigen en dementen, wij eisen de afschaffing van de vijfjaarstermijn van de wilsverklaring euthanasie bij coma en tegelijk willen we dat er werk wordt gemaakt van de doorverwijsplicht van artsen die weigeren.

In de maand december hebben we aan alle politici in een brief aangedrongen om RWS met zijn 6500 leden als volwaardige gesprekspartner te erkennen in de komende hoorzittingen en ik kan u nu al zeggen dat verschillende politieke partijen positief gereageerd hebben.

RWS is in dit laatste jaar veranderd: verhuisd naar een nieuwe zetel en tegelijk een secretaresse in dienst, 24 uur telefoonpermanentie door een eigen bestuurslid en een vernieuwde en uitgebreide bestuursploeg.

Ik nodig iedereen uit om regelmatig naar de nieuwe website van RWS te gaan: www.rws.be het is geen statisch gebeuren, maar interactief waar iedereen op verschillende onderwerpen kan reageren. Dit geeft ons een breed forum en de mogelijkheid om uw visie over bepaalde zaken of vragen te kennen."

Recht op Waardig Sterven is en blijft een belangenvereniging "van én voor" mensen die bezorgd zijn over hun eigen levenseinde, hun eigen keuzes én het respect daarvoor.

Ook de gloednieuwe meter van RWS werd voorgesteld: prof dr. Christine Van Broekhoven van de Universiteit Antwerpen. Van Broekhoven doet onderzoek naar dementie en heeft intussen vele (inter)nationale prijzen mogen ontvangen voor haar werk.

Ze vertelde dat ze het meterschap van RWS niet vrijblijvend wil aanvaarden, maar het een hele eer vindt. Van Broekhoven is grote voorstander van het recht op individuele keuze van levenseinde, en vindt het haar plicht om dat recht mee te vrijwaren. Ook afscheid nemen is een fundamenteel recht van iedereen, voegt zij nog toe, en zij ziet in waardig sterven kansen om dit afscheid vorm te geven.

De voorzitter eindigde zijn toespraak met een boodschap rond 'De nationale dag van Waardig Sterven én Euthanasie', die zal doorgaan op 28 mei 2013. RWS engageert zich om vanaf 2013 jaarlijks rond deze dag iets te organiseren om blijvend aandacht te schenken aan de mensen die ermee voor zorgden dat we als één van de weinige landen ter wereld een euthanasiewet hebben en om tegelijk de vereniging meer uitstraling te geven.

In ons volgende kwartaalblad zullen wij meer informatie rond de invulling van deze dag brengen.

De voorzitter sloot zijn toespraak af met de voorstelling van de makers van "End Credits". De film "End Credits" is een film waarvan RWS de geldschieter/producer was en die mee werd gemaakt door een lid van de Raad van Bestuur van RWS, Marc Cosyns. RWS wil door de film mee bijdragen aan het debat rond waardig sterven en viert op deze dag de premièrevertoning van de film voor alle aanwezigen. Over deze film leest u meer elders in dit kwartaalblad. ■

Griet Peeraer

30 jaar RWS - Léon Favyts

Samen met mijn echtgenote, Jacqueline Simon, en een bevriende arts hebben we in december 1983 "Recht op Waardig Sterven" opgericht als pluralistische vereniging zonder winstbejag. Een dag later werd dit vermeld in de pers.

Twee dagen later kregen we de onschatbare steun en medewerking van prof. dr. Hugo Van den Enden. Hugo was ethicus en schreef honderden pagina's ter verantwoording van een wetswijziging ter zake. Hij heeft de wetswijziging gelukkig nog mogen meemaken.

Buiten Hugo kregen we ook de bijzonder gewaardeerde steun van dhr. Flor Fischer. Flor was een R.K. priester en bleef een actief bestuurslid tot aan zijn dood.

Natuurlijk mogen we Liva Thuet niet vergeten. Liva werd bestuurslid in maart '93 en bleef dat tot haar overlijden in maart 2012. Liva gaf vaak voordrachten in het Gentse, het Vlaamse land en aan zee. Bescheidenheid was haar grote troef maar tegelijk was haar optreden en taalvaardigheid een sterke eigenschap. Bijna 20 jaar heeft Liva mee gevochten voor een waardig sterven. In 2002 heeft ze mee genoten van het tot stand komen van de euthanasiewet.

En dan was er ook nog Mario Verstraete, bestuurslid van april '98 tot einde september 2002. Mario bleef actief tot het einde, en zijn media inzet heeft in korte tijd meer bereikt dan jarenlange –theoretisch onweerlegbare argumenten. Mario heeft zijn eigen aftakelingsproces geënsceneerd met in acht name van de letter van de nieuwe euthanasie - regeling. Dat heeft hem nog drie bijkomende maanden wachttijd opgeleverd, maar hij had het er voor over. Bedankt voor je moed, Mario.

We zijn ook trots op het mee opstarten van LEIF, dat door RWS moreel en financieel werd gesteund vanaf 2003 en dat intussen is uitgegroeid tot een zelfstandig forum.

Die nieuwe euthanasiewet hebben wij voornamelijk te danken aan de dames en heren Mahoux, Leduc, Monfils, Vanlerberghe, Nagy en De Roeck die de wet hebben ingediend. Ze werd gepubliceerd in het Staatsblad van 22.06.2002.

Ook op artistiek vlak kregen we steun: Frans Buyens schreef "Minder dood dan de anderen". Lydia Chagoll verfilmde dit autobiografisch verhaal. Erica Chaffart zorgde voor de illustraties van het boek "Van taboe tot recht". Kurt Defrancq bracht ons "de buitenkant van meneer Jules" naar de succesnovelle van Diane Broeckhoven. Prof.dr. Hugo Benoy, van het Poesjkin Centrum Antwerpen, bezorgde eveneens medewerking. Marc Cosyns en Alexander Decommere brachten op 26/01/2013 de aangrijpende documentaire " End Credits " - met de financiële steun van RWS.

In 1991 kreeg RWS de Geuzenprijs van 't zal wel gaan. Met dank aan Tom Lanoye. RWS publiceerde ook een handleiding voor vrijwillige milde dood. Die brochure leidde echter tot een ongewenst neveneffect: het vervangen van alle barbituraten door benzodiazepines, die niet geschikt zijn voor zelfdoding. De brochure werd dus niet meer herdrukt.

En, per slot, nog enkele dankwoordjes voor Simone Van Aelst, medestichter van 'Vonkel', voor Staf De Wilde die regelmatig interessante teksten bezorgt voor het kwartaalblad, voor de vorige lay-out mensen (o.m. Koen Duys, Sven Claessens & De Wrikker), voor Joyce Bloch – Hakker's dichterstalent, voor ADMD – Franstalig België en voor de buitenlandse verenigingen, NVVE, de Einder, de Stichting Vrijwillig Leven, ADMD – Luxemburg, ADMD – Frankrijk, waar we steeds goede betrekkingen mee onderhielden.

Na dertig jaar activiteit heb ik besloten de fakkel over te dragen. Ik verheug me over de beslissing van dr. Marc Van Hoey om het werk over te nemen en de vereniging verder te ontwikkelen. Ik beschreef de geschiedenis, Marc schrijft nu voor de toekomst. Bedankt, Marc. Mijn dank eveneens aan alle bestuursleden, oudere en recente, die Marc blijven helpen en bijstaan. Mijn dank uiteindelijk aan onze 6500 leden, zonder wie al het vorige niet mogelijk was geweest. ■

Léon Favyts

Dubbelinterview Léon Favyts en Marc Van Hoey

SHUTTERSTOCK

30 jaar RWS, proficiat met uw kind, Léon!
LÉON: Dank u. (lacht)

Intussen heb jij aangegeven dat je ermee wil stoppen als voorzitter en is er een nieuwe voorzitter sinds maart 2012. Hoe kijk jij naar het verleden en de toekomst, met de wissel van voorzitter? Zie je daar een breuklijn?
LÉON: Ik zie daar helemaal geen breuklijn, ik ben heel gelukkig dat RWS in dezelfde lijn verdergaat. Het is natuurlijk niet gemakkelijk voor al de nieuwe mensen die moeten samenwerken. Ik deed bijna alles alleen en nu zijn er acht bestuursleden die het allemaal samen moeten doen. Ik wens hun veel succes en ik zal steunen wanneer mogelijk.

Nieuwe voorzitter, ook proficiat voor jou. Hoe zie jij de komende 30 jaar?
MARC: Ik ga dat niet zolang volhouden als Léon, dan zou ik het moeten volhouden tot mijn 81, dat zie ik echt niet zitten (lacht). Maar ik wil me de komende jaren wel volop inzetten voor RWS. Volgens sommige was RWS na de wetgeving niet meer nodig en een 'lege doos' geworden. Dat kwam voor ons hard aan maar het heeft ons wel doen denken: waar zijn we eigenlijk mee bezig? RWS is een belangenvereniging. die zich inzet voor mensen. En wij kunnen positieve acties financieren.
LÉON: We moeten ons geld verstandig gebruiken en we moeten reactie, respons krijgen.In de eerste jaren na de wet was de opleiding van artsen cruciaal.
MARC: We hebben een kwart miljoen euro uitgegeven aan de oprichting en uitbouw van LEIF van 2004 tot 2011. Dat is niet weinig. Wij hebben mee gezorgd dat er een opleiding kwam, dat al die dokters en verpleegsters gratis die opleiding konden volgen, de sprekers, de lokalen, de broodjes, alles werd door ons betaald en de dokter en de verpleegkundige moest daar niks voor betalen. Leif is zijn eigen weg gegaan en opnieuw kwam de vraag naar de verdere zin van RWS. Opnieuw nadenken over onze maatschappelijke relevantie.

Nieuwe wind: website, kwartaalblad, telefonische bereikbaarheid en politiek op de kaart

Wat waren de gevolgen van dat nadenken?
MARC: Er zijn door een aantal gebeurtenissen nieuwe bestuurders bijgekomen, een nieuwe wind, een nieuwe input. We hebben werk gemaakt van de website, waar veel werk en geld in gestoken is. Mensen vinden die website zeer toegankelijk, zeer vlot bereikbaar, je vindt er heel snel alle informatie die je wil. Er is alleen het interactieve luik dat we nog verder uitgebouwd willen zien.
Het kwartaalblad heeft een echte redactie gekregen. Léon heeft dat al jaren geleden gevraagd. Wij bespraken de inhoud van het kwartaalblad op de bestuursvergaderingen en dat was niet optimaal. Sinds de laatste twee jaar werken we met gerichte artikels, soms ook provocerende stukken onder de vorm van lezersbrieven enzovoort. Ik vind dat goed: je moet soms provoceren om reacties te kunnen uitlokken. Soms ten goede, soms ten kwade. Maar ik denk dat je niet anders kan.
Eén van de dingen die we de laatste jaren ook hebben uitgebouwd is de telefonische bereikbaarheid. Wanneer praten mensen met familie of hun naasten over reanimatie, sterven? Volgens mij 's avonds, naar aanleiding van een documentaire of een film, of in het weekend. Dan hebben we gezegd, we moeten permanentie hebben die voldoet aan de vragen. Met een gsm, die permanent doorgeschakeld wordt. Dat is ook een meerwaarde, want daar krijg je feedback over van de patiënten, van de leden die zeggen dat is toch wel handig. Het mag natuurlijk niet om 01u 's nachts zijn dat mensen bellen met de mededeling: 'ik heb mijn zegeltjes nog niet gekregen', dan ben je verkeerd bezig. (lacht)
Ik had al in de vorige legislatuur gezegd: we moeten acties ondernemen naar de politiek. Daar kwam weinig reactie op. Tot op een bepaald moment een aantal mensen zelfstandig begonnen te reageren naar de politiek zonder RWS daarin te kennen. En dan dacht ik: we zitten verkeerd. En dus is één van de eerste dingen die ik gedaan heb als voorzitter een brief opgesteld, in samenspraak met de bestuurders, waarin we zeggen waar RWS voor staat en dat we tenminste onze plaats opeisen als belangenvereniging in de politieke en maatschappelijke debatten. En dat resulteert. Partijbureaus geven ons nu feedback, sturen ons brieven, sturen mails, men kent ons terug, men maakt gebruik van het feit dat wij ons ▶

aanbieden als gesprekspartner, dat we duidelijk maken waarvoor we staan.
Ik denk ook dat RWS, en dat was een grote frustratie van mij, van het schouwtoneel van waardig levenseinde en van alles wat met waardig levenseinde te maken heeft, systematisch werd weggedrukt. Wij participeerden niet in wetenschappelijke of maatschappelijke symposia. En dat was voor mij elke keer een kaakslag.
LÉON: Ik moet ook zeggen, ik ben steeds politiek onafhankelijk willen blijven. Ik kende niemand op politiek vlak en ik wenste ook niemand te kennen. En dat was ergens fout.
MARC: Waarom zeg je dat dat fout is?
LÉON: Ik heb altijd gedacht dat de politiek maar moest volgen en dat ik ze niet moest achternalopen. Ik ben er zomaar ingevlogen zonder na te denken, over de consequenties en ik had meer over dat politieke aspect op voorhand moeten nadenken.
MARC: Goh, dat weet ik nu niet. Ik denk dat wij nu die demarche gedaan hebben naar de politiek om echt te zeggen: dat zijn wij en daar staan wij voor. Dan blijf je nog altijd onafhankelijk, denk ik.
LÉON: Sinds enkele jaren kan je dat, maar bij het begin van RWS was dat te gevaarlijk, dan ging je ogenblikkelijk gecatalogeerd worden.
MARC: Ja, ik heb het inderdaad over de voorbije vier jaren. Zo heb ik me erg boos gemaakt in onze afwezigheid op een sp.a sessie in het parlement. Iedereen wordt uitgenodigd, mensen komen uit Nederland, mensen van LEIF zijn daar, noem het maar op, en wij zijn daar niet bij. Dan moet je ook het lef hebben om te reageren, vind ik, en te zeggen: OW, wij zijn wel de moeder van alle verenigingen die hier nu staan, met alle respect, maar wij worden hier niet gevraagd! Hoe komt dat?!? We zijn lang te braaf geweest… Je moet af en toe eens op de tafel kloppen en zeggen: wij zijn hier ook!

RWS en artsen

RWS is een lekenvereniging, en toch is er een arts voorzitter?
MARC: Daar ben ik altijd tegen geweest! Ik vond dat dat eigenlijk niet kon. Dat dat eigenlijk een burger moest zijn. Ik ben natuurlijk ook een burger maar aan de andere kant geeft het soms een kleine meerwaarde om ook als arts actief te zijn in het veld. Ik ben een beetje "expert" geworden in de wet op patiënten rechten en de euthanasiewet. Mijn rol als voorzitter heb ik opgenomen omdat er geen andere kandidaat was…
LÉON: Er is altijd het gevaar van paternalisme: het is nogmaals een dokter die beslist. Daar moeten we voor blijven oppassen…

Hoe zie je de samenwerking met artsen?
MARC: Ik vind dat RWS in de toekomst kan werken aan lijsten met artsen die bereid zijn om over levenseindebeslissingen te praten en die, als het zich moest voordoen, ook bereid zijn om over euthanasie te praten. Dus zeg maar een positieve lijst.

Is dat dan de lijst van de LEIFartsen?
MARC: Nee want een echte lijst van LEIFartsen bestaat niet. Want er zijn een heel aantal artsen die de opleidingen gevolgd hebben, ook om te komen kijken, of die werken in een katholieke instelling, en zeggen: mijn werkgever mag niet weten dat ik dat gevolgd heb want dat kan problemen geven. Dus die willen ook niet dat ze als LEIFarts geafficheerd staan.

Jij wil dus een lijst maken van artsen waarvan dat je zeker bent dat ze er voor open staan om hun naam gepubliceerd te zien?
MARC:Ik zou willen nadenken met het bestuur om bijvoorbeeld een brief te sturen aan artsen om te vragen: bent u bereid om over levenseindebeslissingen te praten en bent u bereid om euthanasie, eventueel, mits de procedure, toe te passen? En ze moeten aanvinken: ja of nee. En dan kunnen wij dat op de website zetten.

Zodat de mensen niet meer moeten bellen naar RWS maar op de website zien: bij die arts kan ik terecht
MARC: Waarom niet… Dat moeten we natuurlijk aftoetsen, maar daar hebben we juristen voor bij RWS. Ik wil daarnaast ook graag een tweede vragenlijst sturen,
naar ziekenhuizen en rusthuizen met de vraag: kunnen levenseindebeslissingen in uw instelling besproken worden en worden ze gerespecteerd, en laat uw instelling euthanasie toe? De ziekenhuizen en rusthuizen die positief antwoorden kunnen ook op zo'n lijst komen.
Patiënten en burgers hebbenhet recht te weten welke zorgverleners open staan voor hun vragen en wensen zodat ze gericht kunnen kiezen. Het geeft hun veiigheid en vertrouwen.

RWS: waardig sterven én euthanasie of palliatieve sedatie?

Bij sommigen leeft het idee: 'RWS, dat is die vereniging die vindt dat je euthanasie moet kiezen'. Een enge denkpiste, maar ze bestaat. Ga je daar iets rond doen?
MARC: Zeker, daarom hebben we ook gekozen voor 28 mei als de 'dag van Waardig Sterven én Euthanasie'. Omdat 28 mei de dag is dat de euthanasiewetgeving is afgekondigd, maar ik zeg altijd tegen de mensen –en ik blijf dat zeggen- zorg dat je levenstestament patiënten verklaring in orde is want die is veel belangrijker
LÉON: Want die is wettelijk afdwingbaar en de euthanasievraag is een vrome wens.
MARC: Inderdaad. Als jij zegt ik wil niet gereanimeerd worden, ik wil niet aan een kunstmatige beademing, ik wil niet gedialyseerd worden, ik wil als ik dement word niet met kunstmatige voeding liggen, ik wil geen maagsonde, enzovoort, dat zijn allemaal dingen die afdwingbaar zijn. En dan kun je nog zeggen: als ik in een coma kom dan moet je mij niet laten sterven over 10 dagen maar over 2 minuten. Maar 2% van de euthanasieën gebeurt bij comapatiënten en 98% gebeurt bij mensen zoals jullie, zoals ik, die bewust zeggen: ik ben doodziek, ik ga sterven van mijn ziekte, maar ik kan het niet meer aan, of ik heb zo'n ziekte dat ik ga aftakelen en dat wil ik niet meemaken. Dat zijn bewuste vragen. Daarom dat RWS staat voor: wij zijn de enige vereniging die het levenstestament patiënten rechten registreert en wij willen daar de nadruk op leggen. Vandaar, waardig sterven is niet euthanasie, nee, denk na over wat je wil in uw leven. Wie is uw vertegenwoordiger, wie is uw vertrouwenspersoon, en wij willen daar gaan in helpen en wij willen dat ook in de hoorzittingen zeggen. Ze hebben de registratie gedaan voor de wils-

verklaring bij coma. Ze zouden veel beter geld steken in het feit van uw levenstestament in te scannen en op uw SISkaart of uw identiteitskaart te zetten.

LÉON: Kijk, ik had destijds ook beroep gedaan op een bureel om te zien welke de mogelijkheden waren om het imago te verbeteren. Het eerste antwoord dat ik kreeg 'sterven moet weg'. In Nederland is het 'vrijwillig leven' of 'de einder'. Het woord 'sterven' was taboe. Het is daarbij gebleven (lacht).

MARC: Nochtans is het een mooie invulling he. Waardig sterven, dat wil toch iedereen. Elke dokter wil toch dat zijn patiënt op een waardige manier sterft.

Wat denken jullie als ik zeg 'palliatieve sedatie'?

LÉON: dan steigeren we

MARC: Ik niet

LÉON: Ik wel

MARC: Nee, omdat palliatieve sedatie –vind ik- net zoals euthanasie een onderhandelde zorg is tussen de patiënt en tussen de dokter. Bij een bewuste wilsbekwame patiënt die zodanig lijdt zijn twee mogelijkheden: in het begin, 10 jaar geleden, was er een complete tegenstelling tussen het 'euthanasiekamp' en het palliatieve kamp dat stelde 'euthanasie kan niet, je kan alles symptoom controleren'. Ondertussen weten we allemaal dat die twee veel meer naar elkaar gegroeid zijn Waarom? Euthanasie is: iemand vraagt: ik kan het niet meer aan, de procedure is gevolgd, ik wil dood. Als je de euthanasie goed uitvoert als arts is de patiënt op 2 minuten overleden. Normaal gezien. Palliatieve sedatie –en ik moet opletten hoe ik het verwoord- is voor mij iemand die niet meer kan genezen. Die zegt: ik kan het niet meer aan, laat mij slapen, laat al mijn symptomen wegvallen en ik zal door mijn ziekte overlijden. Je geeft dan als arts geen producten die de patiënt laten overlijden, je gaat alleen de ziekte de overhand laten krijgen en de patiënt zijn vechtmechanismen onderdrukken met medicatie en de patiënt overlijdt. Dus de patiënt overlijdt bij de palliatieve sedatie niet door de medicatie maar eigenlijk aan de gevolgen van zijn ziekte. Je laat het hem alleen draaglijker beleven. Bij euthanasie ga je een product toedienen dat het systeem onmiddellijk stillegt. Een aantal die harders van de palliatieve sedatie zeggen: als je palliatieve sedatie doet met de intentie de patiënt te doden dan doe je geen palliatieve sedatie, dan doe je euthanasie. Dat is natuurlijk niet waar.

Ik was toevallig gisterenavond nog op een bijscholing rond dat thema, waar collega's vertelden dat palliatieve sedatie kan duren tussen 72u en 2 weken. Als je in mijn ogen palliatieve sedatie doet die twee weken duurt, dan doe je volgens mij geen palliatieve sedatie. Ik vind dat je je dosis genoeg moet aanpassen want de patiënt gaat toch overlijden. Dus de intentie is volgens mij laten sterven over een aantal dagen of over twee minuten. Daar ligt volgens mij het verschil. Maar het is bij mij niet een wit of zwart, bij mij is het een keuze. Ik heb patienten gehad die vroegen: ik wil euthanasie, ik wil eruit. En dan vraag je: hoe wil je eruit en dan zeggen die laat het maar gaan over twee dagen. Goed, awel, dan doe je dat.

Voor de opponenten van de euthanasie is palliatieve sedatie een mogelijke oplossing: ze zijn met hun geweten meer in overeenstemming, geloofsmatig kan het eigenlijk ook en ten derde moeten ze niks van papierwinkel invullen.

LÉON: Ok Marc, jij hebt je optimistische visie gegeven, nu ga ik mijn pessimistische visie geven: het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie. euthanasie is in twee minuten gebeurd. Palliatieve sedatie duurt twee weken. Het zijn twee weken winst voor de kliniek, zo zie ik dat. Geen administratieve rompslomp, geen pottenkijkers én vooral: geen maatschappelijke controle nadien. Dus we gaan terug naar de situatie van voor de wet. Een lucide afscheid van familie, vrienden en kennissen met een glas champagne in de hand, wordt vervangen door een geniepige dood buiten bewustzijn en dat wil ik niet aanvaarden. Ik zal dus blijven vechten voor euthanasie. Misschien nog 30 jaar met deze voorzitter (lacht). ■

Griet Peeraer

Ter ere van ons 30-jarig bestaan.
Bedankt ZAK!

'End Credits" is een onafhankelijke documentaire die werd gemaakt van april tot november 2012. Alexander Decommere en Marc Cosyns wilden een film maken over euthanasie in de praktijk, tien jaar na de Belgische wetgeving van 2002. Er is anno 2012 nog veel onduidelijkheid. Wat kan? Wat mag? Voor wie? En hoe moet het verder?

'End credits' door Marc Cosyns

Voor deze documentaire zochten we mensen op en/ of werden we gevraagd om de getuigenis van patiënten met een keuze voor-voor waardig sterven, hun naasten en zorgverleners in beeld te brengen. We gingen ook op bezoek bij Lydia Chagoll, die ons de toestemming gaf om een fragment te gebruiken uit de film 'Minder dood dan de andere', geregisseerd door haar levensgezel , Frans Buyens. Het was de eerste film over euthanasie in de betekenis van stopzetten van behandelingen met een actief ingrijpen in het onafwendbare sterven van een terminale kankerpatiënte (gespeeld door Dora van der Groen). Nu is een dergelijk medisch begeleid sterven stilaan algemeen aanvaard in België, toen was het een kaakslag voor zij die het leven als een (op)gave van een god zien.

De patiënten die we voor onze documentaire volgden zijn Adelin en Eva, twee zeer verschillende mensen, die aan de vooravond van hun levenseinde staan.

Adelin, 83 jaar, verblijft in een woonzorgcentrum en wordt geconfronteerd met zijn dementiële aftakeling. Hij heeft op voorhand verklaard om niet te willen sterven zoals zijn moeder en zus, beiden doodgegaan aan een pijnlijke terminale dementie. Het verzorgend personeel tracht tegemoet te komen aan zijn wens maar de meningen zijn verdeeld over het hoe en het wanneer.

Eva, 34 jaar, wil haar ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden een halt toeroepen. Vanaf haar jeugd kampt ze met zelfdodingsgedachten en onderneemt ze verschillende suïcides. Wanneer haar ouders zorgafhankelijk worden, blijft ze voor hen leven. Ze 'houdt stand' in het ouderlijke huis dat ze nooit verlaten heeft. Ook na hun dood tracht ze nog te werken en in therapie te gaan, op vraag van haar broer maar ze vindt geen rust. Eva vraagt tenslotte hulp en zorg voor een waardig sterven en afscheid. Middels orgaandonatie wil zij haar dood nog zin geven en is ze bereid nog enkele dagen haar dood uit te stellen. Maar niet te lang…

Omdat vele mensen angsten hebben over of zich afvragen hoe men (medisch begeleid) sterft, hebben we gekozen om in onze documentaire ook het sterven van Adelin en Eva te tonen in zijn intimiteit en zijn sereniteit.

Daarnaast vroegen wij enkele mensen, die de euthanasiewetgeving van nabij volgen, hun licht te werpen op deze complexe problematiek. Zij vertegenwoordigen wat in ons land leeft aan meningen en visies rond het stopzetten van behandelingen en de keuze van de manier van sterven. We laten Jacinta De Roeck, Wim Distelmans, Manu Keirse, Herman Nys, Paul Schotsmans, Rene Stockman, Lieve Thienpont, Nele Van Den Noortgate en Etienne Vermeersch kijken naar cruciale fragmenten in het beslissingsproces van Adelin en Eva en proberen op een eerlijke serene manier hun commentaren te vatten.

We eindigen met een getuigenis van de 90-jarige Maddy Buysse die zo graag leeft maar ook haar eigen tijdstip van sterven wil bepalen. Is er een wet voor haar? Alhoewel ze alleen is, wil ze niet eenzaam sterven.

Met deze documentaire willen we iedereen uitnodigen tot inzicht in en begrip voor de verschillende meningen en visies van patiënten, naasten, zorgverleners, experten en opiniemakers.

Deze documentaire is een uitdaging tot reflectie over hoe omgaan met het sterven (en dus ook het leven) in de wereld rondom ons, anno 2013 ■

Marc Cosyns

Meer informatie vind u op de webiste:
http://**www.endcredits.be**

De makers van End Credits: Alexander Decommere &

In 2007 studeer ik af aan het Rits te Brussel, als filmregisseur. Mijn liefde voor film en cinema voel ik al van kindsbeen af. Ik ben opgegroeid met Disney-films, maar het is "E.T.: The Extra-Terrestrial" van Steven Spielberg die mij als 5-jarige bewust maakt van het beroep van filmregisseur. Wanneer ik dan op 11-jarige leeftijd "Jurassic Park" in de bioscoop zie, nota bene van dezelfde maker als "E.T.", weet ik wat ik later wil gaan doen.

Wanneer de Rits-jaren achter mij liggen, raak ik goed bevriend met filmmaker en tv-persoonlijkheid Nic Balthazar, op het moment dat hij nog bekomt van het succes van "Ben X". Samen werpen we ons op "The Big Ask", een korte klimaatclip die politici wereldwijd oproept tot het aanpakken van global warming. Er volgen in 2009 en 2012 twee gelijkaardige samenwerkingen in de vorm van "Dance for the Climate" en "Sing for the Climate". Ik teken steeds de storyboards en op de set coördineer ik de cameraploegen of regisseer er één van, wat uiteraard zeer dankbare ervaringen zijn.

In 2010 krijg ik van producent Viviane Vanfleteren de kans om aan de zijde van regisseur-scenarist en documentairemaker Didier Volckaert de Vlaamse langspeelfilm "Quichote's eiland" te trekken, mee te casten, te storyboarden en productioneel en regie-matig te ondersteunen. Ik ben getuige van alle fases van het maken van een langspeelfilm, sta met twee voeten in de wondere wereld van de cinema en ontmoet een hoop boeiende mensen waarmee ik in de nabije toekomst zeker nog zal samenwerken.

Intussen krijgt "Tot altijd" van Nic Balthazar groen licht en ik mag de making of verzorgen. Ik profiteer ervan om een gelaagde, esthetische en entertainende mini-documentaire af te leveren. Met een cast en crew om vingers en duimen van af te likken en een scenario dat emotioneel zeer diep gaat, blijkt dat nog niet eens zo moeilijk. Deze making of komt op YouTube en ook op de DVD van "Tot altijd". Dokter Marc Cosyns, die zelf in kader van de film geïnterviewd werd, bekijkt mijn half uur durende non-fictiefilm en nodigt mij vriendelijk uit om samen met hem eens na te denken over een volwaardige low-budget documentaire over tien jaar euthanasie in de praktijk, uit te brengen begin 2013.

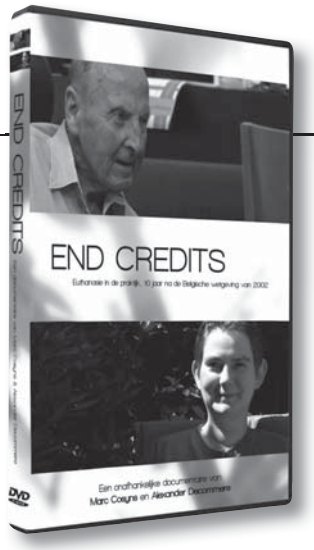
Met mijn enthousiasme — zoals steeds gekenmerkt door tonnen naïviteit — ga ik onmiddellijk in op Marc zijn voorstel en ik vind het haast niet te geloven dat er midden januari 2013 een trailer op YouTube staat, dat de film in première gaat in Studio Skoop Gent en in Kinepolis Antwerpen en dat er een website online is waarop we vanaf 26 januari de DVD te koop zullen aanbieden. En dan nog wel van een actueel, emotioneel en belangwekkend audiovisueel document waarvan ik mij op alle technische en esthetische aspecten heb toegelegd. Ik ben Marc zeer dankbaar voor zijn vertrouwen in mij en om mij de kans te geven deze moeilijke materie op mijn eigen intuïtieve manier filmisch te onderzoeken. Het was een bijzonder leerrijk proces en het heeft van mij een meer volwassen filmmaker gemaakt en zeker ook een bewuster mens. ■

Alexander Decommere, regisseur

Naar aanleiding van de film End Credits, financieel ondersteund door RWS en naar aanleiding van een 3 pagina's tellend artikel in De Standaard van 26 januari 2013: een interview met Marc Cosyns, die tekende voor scenario en concept van deze documentaire.

Waarom hebben jullie besloten om deze film te maken en op DVD uit te brengen?

MARC: Intussen is het 10 jaar geleden dat de euthanasiewetgeving in België er kwam ▶



& Marc Cosyns

en ik vond het tijd om daar nog eens bij stil te staan, om erover te reflecteren en te discussiëren. Ik wilde ook graag laten zien wat er bij de mensen leeft, wat er bij de zorgverleners leeft, hoe men daarmee omgaat, hoe men daarmee worstelt, welke problemen men heeft. En de film ligt een beetje in het verlengde van de documentaires die ik al gemaakt heb die dan voornamelijk wel specifiek over de ouderlingenproblematiek gingen in woonzorgcentra en hoe men daar dan met sterven en met euthanasie in het bijzonder omging.

Waarom kies je opnieuw voor het medium film, voor een documentaire?
MARC: Ik ga altijd uit van de patiënt, die is en blijft mijn drijfveer en die wil ik aan het woord laten. Voor mij is film hét medium om de mens in zijn woorden maar ook gevoelens, en hoe deze gevoelens geuit worden, te laten zien.

Je collega Alexander Decommere en jij hebben uiteindelijk gekozen voor de verhalen van Eva en Adelin, bij wie er een aantal ontwikkelingen gebeuren waardoor de verhalen niet lopen zoals je misschien had kunnen denken vooraf?
MARC: Het enige wat vooraf vastlag was dat zowel Eva als Adelin duidelijk hadden aangegeven dat zij euthanasie wilden. Eva wilde getuigenis afleggen en via haar huisarts is ze dan bij mij terecht gekomen. Bij haar stond ook effectief de datum van 31 juli vast als datum van overlijden. Maar door de informatie rond orgaandonatie van haar huisarts zijn de zaken anders verlopen. Dat hebben wij natuurlijk meegenomen in onze film.

Wat mij opviel: jullie nemen geen persoonlijk standpunt in in die film ?
MARC: nee, dat was onze bedoeling

En wat is nu eigenlijk jouw standpunt over wat er gebeurt in de film?
MARC: (lacht) Wel, ik wens eigenlijk over deze twee casussen geen persoonlijke mening te formuleren omdat ik dan het doel van de film voorbijga. We willen proberen aan de kijker te laten zien dat verschillende mensen verschillende meningen hebben over wat er in de film gebeurt. Zodat de kijker voor zichzelf dan een eigen mening gaat vormen op basis wat hij of zij hoort en ziet. Ik vrees dat als ik mijn mening ook nog eens ga zeggen, als maker, dat de kans bestaat dat de meningen van kijkers in een bepaalde richting worden geduwd en dat wil ik niet. We hebben de film al een heel aantal keer getoond aan zorgverleners die in de film voorkomen en we zien dat hun meningen of visie zich pas langzamerhand duidelijk vormt.
De film is uitgebracht op DVD omdat hij kan besproken worden, zeker bij zorgverleners maar ook bij het brede publiek. En iedereen krijgt de kans om de film op die manier een tweede keer te zien. Als je de eerste keer kijkt, krijg je vaak te maken met emoties gerelateerd aan wat je zelf rond sterven of euthanasie hebt ervaren.
Iemand hebt die nog maar pas een overlijden van zijn grootvader heeft meegemaakt zal helemaal anders kijken naar de film dan degene die de broer is van een psychiatrische patiënte die om euthanasie vraagt. Ik denk dat het goed is dat je mensen de kans en de ruimte geeft om te ademen, om er dan daarna voor jezelf een bepaalde richting aan te geven. En de film opnieuw bekijken kan dan van pas komen.

In de Standaard…

In het artikel van de Standaard spreekt je over je persoonlijke project.
MARC: Mijn persoonlijk project … ik zie dat ruim. Ik wil mij echt inzetten om het voor mensen mogelijk te maken zichzelf te kunnen ontplooien, dat zij daar alle mogelijkheden toe krijgen en daar ook in gewaardeerd worden, in wat zij ook doen, enerzijds altijd als individu

maar als individu in verbondenheid met anderen rondom jou. En dat kan een hele kleine wereld zijn, dat kan de hele wereld zijn, afhankelijk van wat je doet. Maar die twee, individu en individu in verbondenheid met anderen, zijn voor mij onlosmakelijk verbonden en ik heb het zeer moeilijk met mensen die alleen maar de autonomie en de zelfbeschikking in het vaandel willen dragen. En naar de rest niet kijken. Omdat ik denk dat je –ja, het is een boutade natuurlijk- maar mens bent of wordt door de andere. Wat ik probeer te ontplooien in mezelf draait rond enerzijds geneeskunde ,onderwijs, wetenschappelijk onderzoek, en anderzijds kunst. En die vinden elkaar wel in zo'n kleinschalig project als het maken van een documentaire. En omdat ik zeker in deze documentaire met de jonge regisseur echt wel de ongelofelijke kans had om de film als een mooi product naar voor te brengen. Bij mijn eerste DVDs was dat minder.

Je zegt op het einde van het krantenartikel: we moeten gaan naar een globale manier van denken over sterven...

MARC: Hm, globaal, ik weet niet of dat het juiste woord is. Wat ik eigenlijk wil zeggen is dat we stervensbegeleiding in een algemeen kader moeten benaderen. Hoe ervaren en beleven mensen sterven? Hoe gaan zorgverleners daarmee om? Wat leert onderzoek daarover? Om van daaruit een brede discussie te starten in verenigingen, in het parlement … en niet daar een bepaalde zeer nauwe tunnelfocus uit gaan halen zoals men nu vrees ik van plan is. En dat is een beetje mijn bezorgdheid, dat de maatschappij op een bepaald moment evolueert in keuzes maken, waarbij bepaalde dingen niet meer mogelijk zijn. Als het gaat over euthanasie of zelfbeschikking of die dingen vind ik dat we toch altijd op onze hoede blijven dat we zo breed mogelijk blijven kijken. Dan vind ik het fantastisch dat mensen als René Stockman en Etienne vermeersch hun visie blijven ventileren omdat zij ons blijven doen nadenken over waar we mee bezig zijn.

En dat is wat ik nu in deze film toch wel … nu zeg ik toch wel iets over mezelf denk ik… (lacht) Voor mij stelt deze film ook de vraag: zijn we wel goed bezig eigenlijk? Ik zie ons niet graag richting tunnel denken evolueren –en daar heb ik echt wel schrik van want als je in de zorgverlening eng denkt dan gaan we echt de verkeerde weg op…

Levenseinde bij psychiatrische patiënten en ouderen

Hoe sta je tegenover waardig sterven bij psychiatrische patiënten?

MARC: Ik denk dat het zeer belangrijk is dat men in onze geneeskunde en zorgverlening de patiënt die lijdt aan psychische en psychiatrische aandoeningen ook erkent als iemand die nood heeft aan zorg, aan behandeling, aan iets. Dat we onderzoeken wat voor hen mogelijk is om toch in onze maatschappij te kunnen functioneren. Als ik kijk naar de recente tentoonstelling van nerveuze vrouwen in het Museum Dr Guislain waar men 200 jaar psychiatrie tentoonstelt en waarbij men vertrekt bij het letterlijk aan kettingen leggen van mensen die hysterisch waren, in kerkers, dan is er toch een grote evolutie. Maar we zijn er volgens mij nog niet want nu proberen we ze medicamenteus allemaal 'normaal' te krijgen, als 'normale' mens., terwijl ik denk dat de uitdaging en zelfs de menselijke plicht is:. Hoe kunnen mensen op een bepaalde manier ook in hun anders zijn toch een plaats hebben in onze maatschappij?. En hoe kunnen zij zichzelf ontplooien ondanks het feit van dat ze 'anders' zijn.

Het is een beetje het probleem van nu, dat wij iedereen die op een of andere manier psychisch 'anders' in elkaar zit als een zieke gaan beschouwen. Ik denk dat zowel Dirk De Wachter als Paul Verhaeghe in hun recente boeken terecht proberen te duiden dat we echt wel moeten oppassen dat we niet in die richting gaan van teveel mensen bestempelen als psychisch 'ziek'. Dat is hetgeen wat ik ook ervaar. En dan heb je natuurlijk ook het grote probleem dat als mensen zeggen 'wij kunnen toch niet functioneren in deze wereld tenzij dat we ons op een bepaalde manier inpassen in een bepaalde therapie' dat zij dan gaan concluderen 'dat wil ik niet, ik wil die behandeling niet, als jij mij niet toelaat om op de manier die ik ben te kunnen functioneren' –ik zeg het nu misschien heel cru – 'dan heb ik geen keuze, dan wil ik sterven en dat moet de maatschappij maar de procedures aanreiken waarbij ik dit waardig kan'. Dat is gebeurd met Eva, in onze film. Ik vind dat een ongelofelijk belangrijk maatschappelijk signaal. Mensen met een psychiatrische, psychische aandoening of die anders zijn en die niet passen in ons werkritme komen op invaliditeit…. gewoon… dat is één van mijn bedoelingen in deze film; om daar bij stil te staan. Dus ik hoop ook dat men daarover durft na te denken.

En wat met voltooid leven bij ouderen?

Als mensen voor zichzelf vinden dat het voor hen afgerond is, voltooid binnen hun sociale context- zouden zij de mogelijkheid moeten krijgen om op een voor hen waardige manier én voor de maatschappij hopelijk ook waardige manier te sterven, dat wil zeggen dat zij zich niet aan een koord moeten hangen, niet voor een trein moeten smijten… Ik vind de rol van RWS in dit debat ook erg belangrijk, als burgervereniging.

Maar ik vind het ongeoorloofd dat mensen zouden willen stoppen omwille van het feit dat er geen zorg genoeg is of dat er geen personeel is. Als jij jouw levenscyclus ziet van de kribbe naar het woonzorgcentrum, dan moeten we ervoor zorgen dat die kribbes goed zijn en dat de woonzorgcentra goed functioneren. Maar je hebt mensen die deze kring niet willen, die zeggen 'hier wil ik eindigen', die mensen moeten de kans krijgen, ook weer met de nodige zorgvuldigheid en zonder enige druk.

De rol van RWS

Wat is voor jou in al deze evoluties de rol van RWS?

MARC: RWS komt uit de jaren 1980, toen het ongelofelijk belangrijk was dat zij ageerden tegen medische hardnekkigheid, dat zij ageerden voor de inspraak van de patiënt in zijn keuzes van behandeling tot en met de keuzes van ▶

de manier waarop dat je sterft. En dat is van in het begin de dubbele focus geweest en ik denk dat dat ook zeer belangrijk was. Er is een periode geweest toen RWS naar mijn mening te eng heeft gefocust op enkel euthanasie. En ik denk nog altijd dat het geen goeie zaak is dat wij alleen een euthanasiewetgeving hebben.

Dat is je stokpaardje hé. Vertel daar eens iets over.

MARC: (lacht) Voorstanders zijn zeer blij dat de euthanasiewetgeving er is. En ik zeg: ik niet helemaal. Omdat ik vind dat zij één bepaald iets van de autonomie en de zorgverlening rond sterven eruit gehaald hebben en gans de context daarrond verloren zijn. Als ik de geschiedenis bekijk dan begrijp ik wel dat men tot de wetgeving van 2002 gekomen is omdat men op dat moment ook geen patiënten recht wetgeving had. . Die wet heeft een enorme boost gekregen, juist door het feit van die euthanasiewetgeving maar men is niet meer in staat geweest om die twee dan weer samen te nemen. Want oorspronkelijk ging –ook bij RWS- het wel degelijk over het feit dat patiënten het recht zouden moeten hebben om zelf te kunnen zeggen 'hier stopt het voor mij, ik moet die chemotherapie niet meer hebben, ik moet die buizen en die infusen en al die toestand niet meer hebben, ik wil gewoon, als ik dan toch moet sterven, nog een beetje op een goeie manier die laatste fase kunnen mee vorm geven.'. De wetgeving rond patiënten rechten is er later dan gekomen , en eigenlijk biedt die wet alle mogelijkheden die we ook via de euthanasiewetgeving krijgen, zelfs op een betere manier, via het overleg- en relatiemodel.

Daarnaast is er een derde wet, inzake palliatieve zorgen, die ik zelf ook belangrijk vind omwille van het feit dat ik daar ook die autonomie én de verbondenheid vooral tot uiting zie op gemeenschapsniveau.. Want bij sterven gaat het effectief over individuele mensen die wel degelijk keuzes maken maar het gaat ook over mensen die daarrond zijn die verder moeten leven ook met dat sterven. Vandaar dat ik vind dat die drie wetten bij elkaar moeten komen.

Dat lijkt dan ook heel logisch, waarom gebeurt het dan niet dat het één wet wordt?

MARC: Ik vind dat er zowel individuele mensen als groepen zijn die zich profileren rond 1 van die 3 wetten. Ik denk dat de humanisten –en ik zeg het nu misschien een beetje cru- de euthanasiewetgeving belangrijk vinden omdat het voor hen een thema is waarbij ze zich kunnen blijven in profileren en scoren , en dat de katholieken –maar ik zeg het nu extreem he- blijven kunnen 'zeggen zie je wel, wij zijn de enigen die ons blijven inzetten voor de zorg voor mensen. En dat is voor mij ten koste van de individuele mens, de familie, de stervende, die heeft daar gewoon geen boodschap aan. Het is op dit moment voor veel mensen veel problematischer om te sterven dan vroeger, net door die drie wetten terwijl ze eigenlijk zouden moeten helpen om mensen het waardig sterven waarvoor zij kiezen beter mogelijk te maken en dat dan zelf te kunnen vormgeven.

Heeft de komst van de 3 wetten het bestaan van RWS overbodig gemaakt?

MARC: Nee. Ik vind het zeer belangrijk dat RWS op dit moment blijft bestaan, ik heb daar zelf ook mijn vragen rond gehad. Het is de enige vereniging die ontstaan is vanuit patiënten en burgers en dat vind ik echt on-ge-lo-felijk belangrijk. Natuurlijk hebben verenigingen ups en downs, er zijn innerlijke conflicten en persoonlijke. . .

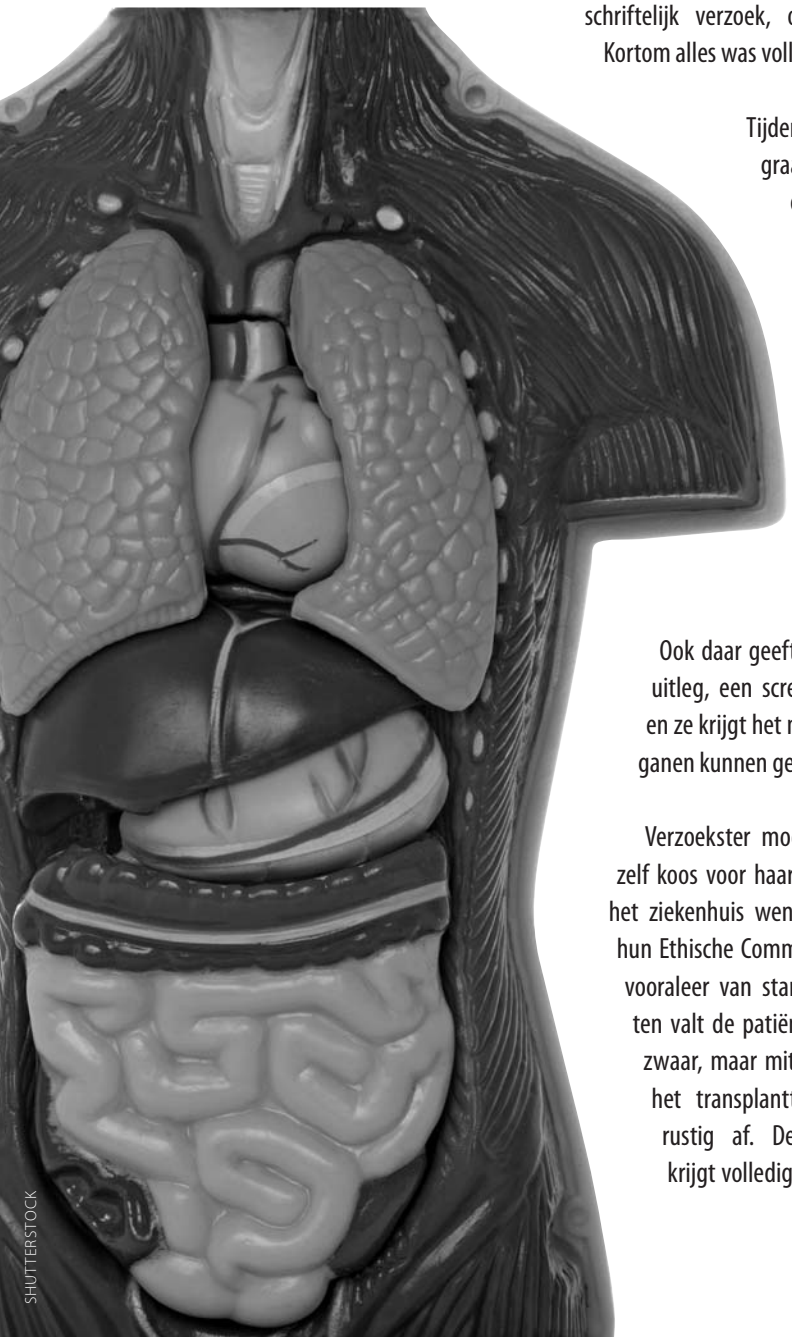
Ik vind het wel goed dat RWS na het komen van die euthanasiewetgeving toch op zoek gaat naar 'met wat zijn wij bezig en wat moeten wij doen'. Dat enerzijds wat verworven is niet teruggeschroefd wordt, maar anderzijds dat er ook moet gekeken worden of er andere en betere ontwikkelingen mogelijk zijn. En dat is de reden waarom ik vorig jaar terug in het bestuur van RWS ben gestapt nadat men mij had gevraagd. Het bestuur kent mijn bredere kijk op de zaak en ik wil mij blijvend verder inzetten. Meewerken aan RWS is een belangrijk onderdeel van mijn 'persoonlijke project' (lacht). ■

Griet Peeraer

Orgaandonatie en euthanasie

Naar aanleiding van "End Credits" (Marc Cosyns en Alexander Decommere) en een artikel dat ik onlangs las in Artsenkrant (2268 van 9 oktober 2012 n.a.v. een symposium in Brussel over orgaandonatie en euthanasie), wil ik een en ander neerschrijven.

Prof. Van Raemdonck spreekt over eventuele emotionele druk terwijl LEIFartsen euthanasie én het bespreekbaar maken van orgaandonatie bepleiten. Zelf was ik als huisarts, tegelijk ook LEIFarts, de voorbije maanden betrokken bij een jonge patiënt die omwille van psychisch lijden naar levensbeëindiging door euthanasie vroeg. Deze dame met jarenlange periodes van depressies heeft haar procedure volledig zelf opgestart. Ze consulteerde meerdere artsen, enkele meer dan de bij wet opgelegde drie onafhankelijke artsen en ze voldeed voor iedereen aan de wettelijke vereisten. Ook aan de wachttijd van 1 maand werd voldaan, het schriftelijk verzoek, overleg met naasten. Kortom alles was volledig correct verlopen.



SHUTTERSTOCK

Tijdens één van de opvolgraadplegingen komt het onderwerp orgaandonatie naar voor. Door duidelijke informatie ziet patiënte deze invulling helemaal zitten en maakt via mezelf een afspraak in één van de transplantatiecentra in het Antwerpse. Ook daar geeft men haar alle nodige uitleg, een screeningsprocedure start en ze krijgt het nieuws dat heel wat organen kunnen gebruikt worden.

Verzoekster moet haar datum die ze zelf koos voor haar euthanasie verzetten: het ziekenhuis wenst dat het advies van hun Ethische Commissie wordt afgewacht vooraleer van start te gaan. Het wachten valt de patiënt en familie bijzonder zwaar, maar mits steun van mezelf en het transplantteam wacht iedereen rustig af. De ethische commissie krijgt volledige inzage in het dossier, beslist om twee keer te vergaderen en besluit dan dat "verzoekster enkel kan in aanmerking komen als ze een nieuw psychiatrisch consult ondergaat". Om ervan zeker te zijn dat er géén uitwendige druk zou zijn!? De desillusie van patiënt en familie is enorm: je vraagt euthanasie om ondraaglijk uitzichtloos lijden; de procedure loopt en alle adviezen van artsen zijn unaniem positief. Door de verlengingen en tijdelijke uitstel is het psychisch lijden zowaar nog gegroeid.

Totaal ontdaan beslissen verzoekster en de familie de transplantatie procedure te stoppen, ze weigeren in te gaan op de vraag van de Ethische Commissie en een definitieve datum wordt geprikt. De euthanasie gebeurt zoals afgesproken bij de patiënt thuis.

Op 13 augustus valt het doek voor E. met een rust en tegelijk spijt omdat die enkele mensen die misschien een kans op leven hadden door haar orgaandonaties, dit nu niet hebben gekregen.

Op het symposium werd geopperd dat men bij euthanasie niet de mogelijkheid oppert tot orgaandonatie. Niets is minder waar, maar als je een gelijkaardig geval hoort dan zal men als arts twee keer nadenken om dit nog voor te stellen aan verzoekers van euthanasie.

In het geval van E. was de hele euthanasieprocedure afgerond toen pas de donatie ter sprake kwam. Er kon dus geen sprake zijn van uitwendige druk en de transplantatie arts kwam ook pas tussen toen de euthanasievraag volledig was uitgeklaard.

In het aangehaald artikel besluit men dat de combinatie van euthanasie en orgaandonatie ▶

beperkt is maar tot nu toe wel positief. Onderzoek toont dat donatie een positieve wending geeft aan het zelf gekozen levenseinde[1]. Voor E. was dit nu precies het tegenovergestelde En dat is jammer. Het transplantatiecentrum was nochtans het eerste in Vlaanderen dat 'de moed' had om orgaandonatie toe te laten na het stoppen van een behandeling/euthanasie. We hopen dat we door de situatie van E. kunnen leren en samen blijven zoeken met de transplantatiecentra en ethische comités naar een menswaardige oplossing wanneer het gaat over patiënten die ambulant gevolgd worden of geweigerd in hun eigen ziekenhuis zoals bij E. het geval was.

E. zal voor altijd verder blijven bestaan in het geheugen van RWS, in het mijne en in de documentaire "End Credits" van Alexander Decommere en Marc Cosyns samen met Recht op Waardig Sterven. ■

Marc Van Hoey

[1] Ysebaert, D. et al. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. Transplantation Proceedings, 41, 585-586 (2009)
Ysebaert stond in voor en becommentarieerde samen met Patrik Cras, voorzitter ethisch comité UZA, de orgaandonatie na euthanasie van Diane: http://video.canvas.be/terzake-woensdag-1-april-2009

Een botsing van beschavingen

In zijn reactie op een opiniestuk van Jacinta De Roeck poneert Geert De Kerpel, hoofdredacteur van het katholieke blad Tertio, enkele opmerkelijke stellingen. Soms in de vragende vorm zoals: 'Wie is er in geslaagd een sluitende definitie van lijden op te stellen? En wie is gemachtigd te oordelen?'

Het antwoord op deze vragen is nochtans duidelijk voor het geëmancipeerde denken: de betrokkene zelf, hij of zij die aan het lijden is.

Verder merkt De Kerpel op dat we evolueren 'naar een recht op euthanasie voor steeds meer groepen'. Hij veroordeelt deze evolutie, ik juich ze toe.

De Kerpel schrijft: 'Stilaan klinkt het dat wie klaar is met het leven de nodige wettelijke hulp moet kunnen krijgen om eruit te stappen.'

Weerom hetzelfde: hij gruwelt van deze vaststelling, ik zou ze willen aanprijzen. Ik ben er immers een fervent voorstander van dat mensen die 'klaar zijn met het leven' een middel krijgen aangereikt om waardig afscheid te kunnen nemen. Deze mensen noem ik 'de voltooiden'.

Ik verwerp elke bevoogding door een externe instantie, of die nu goddelijk of menselijk van aard is.
Ik droom ervan om als een ontvoogde burger ooit zelf te kunnen beslissen wanneer het voor mij voldoende is geweest.
De Kerpel vindt het raar dat 'de waarde en de waardigheid van een mens blijken af te hangen van de kwaliteit van zijn leven en niet langer van het naakte feit dat hij bestaat'.

Wat houdt dit 'naakte feit' in: als er in mijn lichaam nog hersenactiviteit wordt waargenomen, besta ik dan nog of hou ik op te bestaan wanneer ik mezelf niet meer herken als zijnde ik? Mag ik daarover alstublieft zelf oordelen via een vooraf opgestelde wilsverklaring of zullen gezagdragers als mijnheer De Kerpel dat in mijn plaats doen?

Boven het artikeltje van De Kerpel staat de titel 'breukvlak'. Ik zou liever spreken van een botsing van beschavingen: een beschaving van emancipatie versus een cultuur van bevoogding.

Mag ik er ten slotte nog op wijzen dat de euthanasiewetgeving (ook bij uitbreiding naar dementerenden en minderjarigen) een inclusieve wetgeving is die andere keuzes perfect mogelijk maakt. De wetgeving die De Kerpel en zijn geloofsgenoten voorstaan is echter een exclusieve die alleen de eigen overtuiging wettelijk aan bod laat komen. Een pluralistische samenleving zal de voorkeur geven aan inclusieve wetten en het exclusieve proberen te vermijden.

De Haan, 9 januari 2013

Staf De Wilde

Ondraaglijk lijden als sociale constructie en de echtheid van het lijden

Filip Buekens beweert in De Morgen (15/01) dat ondraaglijk lijden meer en meer een sociale constructie wordt waarmee mensen zich, onder druk van de media, identificeren, hetgeen dan weer tot een oprekking van de euthanasiewet zou leiden.

Ondraaglijk lijden is inderdaad een sociale constructie, evenzeer als andere concepten die het euthanasiedebat sturen - denk aan 'waardig sterven' en 'levenskwaliteit' - dat zijn, maar dit wil uiteraard niet zeggen dat ondraaglijk lijden niet zeer écht is. Het lijden wordt door iedereen zeer reëel ervaren en iedereen erkent het wanneer hij of zij ermee geconfronteerd wordt.

Echter, het is pas wanneer een categorie of een concept als dusdanig benoemd wordt dat het van een bepaalde culturele betekenis wordt voorzien. Dit proces van betekenisgeving vindt onder meer plaats in de media, waar het – zoals Buekens ook lijkt te insinueren – vaak geassocieerd wordt met onafhankelijkheid. Door vele mensen wordt een groot verlies van onafhankelijkheid dan ook effectief ervaren als ondraaglijk lijden. Toch zijn er evenzeer mensen die een dergelijk verlies niet associëren met ondraaglijk lijden, mensen die vaak tot het bittere eind kiezen voor het leven. Het is cruciaal dat ook deze stemmen gehoord worden in de media. Met hun specifieke logica opteren mainstream media echter vaak voor dramatische en heroïsche vertelkaders, waar verhalen over euthanasie nu eenmaal veel ▶

SHUTTERSTOCK

beter in passen dan verhalen over langdurige processen van palliatieve verzorging.

Tot dusver ben ik het eens met Buekens: ondraaglijk lijden is een sociale constructie en wordt in de mainstream media dikwijls op een te eenzijdige manier van betekenis voorzien. Het is dan ook niet mijn bedoeling om Buekens' ongerustheid over een mogelijk hellend vlak als onterecht af te doen of te minimaliseren. Veeleer wil ik wijzen op twee argumenten uit Buekens' analyse waar zich volgens mij een denkfout situeert.

Een eerste punt waar ik het oneens ben met Buekens betreft het onderscheid dat gemaakt wordt tussen ondraaglijk lijden als 'beschrijving' enerzijds en als een sociale constructie anderzijds, alsof er zoiets zou bestaan als een objectieve beschrijving van wat ondraaglijk lijden is; een meetbaar punt dat indiceert dat het lijden vanaf nu onverdraaglijk wordt. Ondraaglijk lijden ís een sociale constructie, altijd al geweest vanaf het moment van benoeming, en is dat niet zomaar gewórden. De categorie blijft uiteraard wel een abstracte constructie. In de materiële zin is ondraaglijk lijden een lichamelijke ervaring. Wat het concreet inhoudt, is dan ook niet eenduidig en verschilt niet alleen van cultuur tot cultuur, maar ook van individu tot individu. Het is nu net dat contingente karakter dat zo moeilijk te vatten valt in een wet.

De geconstrueerde categorie van ondraaglijk lijden die het euthanasiedebat vandaag zo zeer stuurt, maakt inderdaad – zoals Buekens aanhaalt - dat mensen zich identificeren met deze categorie; dat men zichzelf bestempelt als 'ondraaglijk lijdend' en dat men vanuit deze identificatie een euthanasieverzoek indient. Deze logica geldt evenzeer voor de arts, die vanuit eenzelfde identificatie een bepaald euthanasieverzoek kan inwilligen. Met dit punt kom ik meteen tot een tweede argument uit Buekens' analyse waar zich volgens mij een denkfout situeert, met name dat ondraaglijk lijden een categorie zou zijn die 'zij die de wet verruimd willen zien' vanuit een autoriteitspositie opleggen aan mensen. Dit lijkt op een wel erg ongenuanceerde top-down visie. Een bepaalde categorie kan pas betekenisvol tot stand komen en kan pas in een wet geïntegreerd worden wanneer daar de juiste sociale voedingsbodem voor bestaat. Met andere woorden: ook al lijkt het euthanasiedebat zich dikwijls af te spelen binnen een elitair groepje van politici en academici, het is omdat mensen begaan zijn met het lijden dat hen potentieel te wachten staat tijdens hun levenseinde dat de categorie van het ondraaglijk lijden zo een prominente plaats inneemt binnen het euthanasiedebat. Ongerustheid over het lijden is iets dat zich afspeelt binnen de brede maatschappelijke sfeer en waarvan de concrete medische en legale categorie 'ondraaglijk lijden' een gevolg is.

Angst voor het lijden is uiteraard niet van deze tijd alleen, men kan zich dan ook afvragen waarom de categorie van ondraaglijk lijden net nu zo prominent aanwezig is in het hele levenseindedebat. Michel Foucault zou hier – jonglerend met concepten als discursieve formaties en subjectposities – allicht een complex antwoord op hebben geformuleerd. Hier beperk ik mij tot de conclusie dat ondraaglijk lijden ontegensprekelijk een sociale constructie is, maar wel eentje die op hetzelfde moment enorm écht is en inspeelt op reële ervaringen en angsten van mensen die hun eigen grenzen willen bepalen, die ondraaglijk lijden op verschillende manieren ervaren en die de categorie op verschillende manieren invullen. De uitdaging binnen het brede levenseindedebat bestaat erin die variëteit te accepteren, te respecteren én te representeren, zodat er niet één, maar meerdere identificatiemogelijkheden bestaan. Zowel voor mensen die het lijden liever vermijden als voor mensen die ervoor kiezen het lijden te accepteren.

Leen Van Brussel
Onderzoeker Vrije Universiteit Brussel
Centrum voor Media-en Cultuurstudies en
Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde

HET VERHAAL VAN…

Mijn tante heeft sinds begin dit jaar euthanasie aangevraagd. De huisarts heeft toen gezegd dat dat perfect mogelijk was en dat hij al enkele keren euthanasie gedaan had. Zij is 82 j., juffrouw en bedlegerig. Zij wil absoluut niet naar een bejaardenhuis omdat zij niet tot haar dood daar haar tijd bedlegerig wil doorbrengen, temeer zij ook praktisch geen bezoek zal ontvangen. Zij heeft enkel nog haar zus (80 j) die momenteel alle dagen naar haar gaat om haar eten te geven want zij kan haar arm niet meer opheffen om zelf te eten. Zij zorgt ook nog voor de was. Verder heeft ze nog 2 neefjes en een nichtje (ik dus).

Nu stuit de arts dus op een probleem: haar situatie is niet levensbedreigend of medisch gezien ondraaglijk. Hij durft het dus niet te doen met het oog op een eventuele sanctie. Ik vraag mij af waarom hij een sanctie zou krijgen. De patiënt vraagt het al 10 maanden en niemand heeft echt voordeel bij haar dood. De enige die voordeel heeft is zijzelf en ook haar zus omdat dat ook een serieuze belasting is voor haar.

Op 30 augustus las ik in Het Nieuwsblad dat er nu al een schrijnend tekort is voor opvang bejaarden. Als alle personen die eigenlijk hun leven beëindigd willen zien daar in tegemoet zouden gekomen worden, zouden de rusthuizen serieus leeglopen denk ik. Is dit dan een maatregel om de economie gaande te houden? De prijzen in rusthuizen zijn niet min. Oudjes zijn genoodzaakt om hun huisje, dat dikwijls maar pas bekomen is door heel hun leven zuinig te leven, te verkopen. Het wordt dan langzaam maar zeker opgesoupeerd. De kinderen hebben er dan ook niks meer aan en als er dan nog iets overschiet gaat er een groot deel naar de staat. In het geval van mijn tante bv. (moest zij er warmpjes voorzitten, maar dat is niet het geval want zij heeft een groot deel van haar leven van een bestaansminimum geleefd) zou er, indien ze vermogend zou zijn, 65 % naar de staat gaan. Je zal nu denken, wat een materialiste! Neen, dat ben ik niet, maar ik wou het toch even aankaarten.

Om nu terug even op de euthanasie te komen. In het geval van mijn tante heeft ook al een tweede dokter zijn fiat gegeven voor de euthanasie. Maar.... er moet nog een specialist zijn zegen geven voordat het werkelijk kan doorgaan. De specialist die haar aandoening behandeld wil die verantwoordelijkheid niet op zich nemen omdat het niet levensbedreigend is. Nu zijn ze dus al maanden op zoek naar een psychiater die die taak op zich wil nemen maar.....inderdaad ze vinden geen enkele psychiater die dat wil doen. Ze zegt nu zelf: "Had ik het geweten, ik had er zelf een einde aan gemaakt toen het nog kon". Ik vind dat de huisarts zich beter op voorhand had moeten informeren. In die zin dat hij haar nooit valse hoop had mogen geven.

Vier jaar geleden was ik ernstig ziek en bracht ik ook mijn papieren voor euthanasie in orde. Ik was er dus van overtuigd dat het dan in kannen en kruiken zou zijn als het zo ver mocht komen.... Niet dus....!!!!

Moesten ze alle mensen die in bejaardenhuizen zitten/liggen de mogelijkheid geven om hun leven te beëindigen, dan liepen die voor één derde leeg denk ik en was dat probleem ineens opgelost. Of is het een geldkwestie? Moet de economie draaien? Een bejaardenhuis is niet gratis. Toen mijn vader een jaar geleden stierf zat hij al 5 j in een rusthuis. Maandelijks moesten we tussen de 1700 en 1800 € ophoesten. Zijn pensioen bedroeg op het laatst 832 € en daar dan de 125 € tussenkomst die je krijgt als je in een bejaardenhuis opgenomen wordt.; blijft er nog een goeie 800 € over die bijgepast moet worden. Het huisje waar hij en mijn moeder hun hele leven voor gewerkt en gespaard hadden hebben we dus moeten verkopen.....

En ja, wie gaat er uiteindelijk beslissen dat jij waardig aan je einde mag komen, zelfs als je dat UITDRUKKELIJK VRAAGT? Zoals hier het geval van mijn tante: zij heeft begin januari ZELF beslist dat ze een waardig levenseinde wil. Op dat ogenblik kon ze zich nog een beetje behelpen, ze leefde in haar living. Nu een jaar later ligt ze in een ziekbed in haar living te wachten op de verpleging 3 keer per dag. Van de ene pamper naar de andere, hopende dat de ontlasting niet net komt als de verpleging de deur uit is. Ze kan zich ondertussen gelukkig prijzen dat haar zus haar dagelijks eten geeft want zelf kan ze haar arm niet meer opheffen om te eten. Ach ja dan kan je haar van die Nutridrinks geven, makkelijk.... maar smakelijk? En de kassa rinkelt weeral want die drinks zijn wel 'ietsje' duurder dan water! Haar zus wil niet dat ze naar een bejaardenhuis gebracht wordt want, ik weet niet of iedereen hier wel degelijk weet hoe dat eraan toe gaat, daar hebben ze de tijd niet om de mensen fatsoenlijk eten te geven (een maaltijd bij mijn tante duurt ongeveer een uur) en wordt ervan uitgegaan dat de 'patiënt' niet veel honger heeft. Dit is geen terechtwijzing op het personeel van het bejaardenhuis. Die mensen doen wat zij kunnen, maar er wordt enorm op personeel bespaard! In het weekend één verpleegster voor drie verdiepingen! Vroeger werd die taak door nonnekes verricht. Zij wijdden hun leven aan 'het zorgen voor...' en hadden thuis geen huishouden dat op hen wachtte. Afin ik blijf het aankaarten. Heb het bericht van die tweelingbroers goed gehoord. Vraag mij af wat er in hun geval meer 'levensbedreigend' was!

Ik wil hiermee zeker niet zeggen een arts gedwongen moet worden om euthanasie uit te voeren, maar als hij ertoe bereid is mag de wet hem niet tegenhouden. Ik veronderstel dat de wet verdoken zelfmoorden wil vermijden maar als er bv een psychiater aan te pas zou komen, die kan toch wel uitmaken of het over een wanhoopsdaad gaat of pure verstandelijke beslissing..... ■

Naam bij de redactie bekend

SHUTTERSTOCK

Zich neerleggen bij de nederlaag

Een lector chemie van de Katholieke Hogeschool Leuven krijgt op deze zaterdag 5 januari een halve bladzijde in De Morgen om zijn razernij, frustratie en verdriet uit te schreeuwen. Hij kan het niet verkroppen dat hij niet vooraf werd geïnformeerd dat zijn jarenlang depressieve moeder in het Brusselse Universitair Ziekenhuis de euthanasie zou krijgen waarom ze nadrukkelijk had gevraagd. Het Uitklaring Levenseindevragen Team van dit UZ had geoordeeld dat de aanvraag terecht was omdat het ging om langdurig en ongeneeslijk psychisch lijden. De moeder zelf had erop aangedrongen dat er geen contact met haar familieleden werd opgenomen omdat ze daarmee gebrouilleerd was.

Wettelijk is alles perfect in orde en toch kan deze zoon de handelwijze van het vrijzinnige UZ niet aanvaarden. Hij vindt zelfs dat er een wetswijziging zou moeten komen die het inlichten van familieleden verplicht maakt.

Om wat te bereiken? Om het afscheid nog pijnlijker te maken of om een verzwakte persoon in nood alsnog te manipuleren?

Naar mijn inzicht vertoont de katholieke lector de typische hybris van wie zich niet kan neerleggen bij de nederlaag. Want een geliefde zien vertrekken of voor de dood zien kiezen kan inderdaad als een persoonlijke nederlaag worden ervaren. In feite zegt de mens met een stervenswens: jullie kunnen tegen mijn lijden niet op, de dood is mij liever dan jullie liefde. En dit kan verdomd pijnlijk zijn.

Maar ten eerste gaat het hier om de autonomie van het individu of het zelfbeschikkingsrecht: alleen de patiënt zelf kan uiteindelijk beslissen of het lijden nog draaglijk is of niet, en of de compensaties van het leven (zoals de liefde voor kleinkinderen) nog afdoende zijn of niet.

Ten tweede draait het in de confrontatie met de zelfgekozen dood volgens mij altijd om een afwegen van twee vormen van egoïsme: het egoïsme van diegene die aan het lijden is en dat van de nabestaanden die vooral denken aan hun toekomstige lijden en aan de pijn van het afscheid.

Dit is geen simpel dilemma. De bevoegde geneesheren en andere begeleiders moeten hier een zeer zorgvuldige afweging maken. Maar conform de humanistische visie kan men in extremis - en ik zeg opzettelijk: in extremis – niet anders dan voorrang geven aan het egocentrisme van de persoon met een doodswens. Omdat zijn of haar lijden actueel is (nu aanwezig) en niet meer te verhelpen (dat spreekt uit het medisch dossier) terwijl het zelfbeklag van de nabestaande vooral slaat op een lijden in de toekomst dat wel nog op te vangen en te remediëren is.

Oprechte liefde houdt in dat men uiteindelijk kan loslaten. Hier is nederigheid voor nodig, de erkenning dat men de zaak van het leven tevergeefs heeft verdedigd. Er zijn nu eenmaal noodwendigheden of noodlottigheden waar men niet tegenop kan, in het bijzonder het ondraaglijke lijden. Het komt erop aan boven zichzelf uit te stijgen, het eigen verdriet opzij te schuiven.

Want de dood kan een genade zijn. En zoals ik al meermaals heb geschreven: niet de dood is het ergste, het ergste is wat daaraan vooraf kan gaan, bijvoorbeeld steeds terugkerende depressies.

Euthanasie zal zelden iets triomfantelijks hebben – een enkele keer wel wanneer de klemtoon valt op het ontsnappen – en katholieken en andere gelovigen zouden eindelijk eens mogen inzien dat de toediening gebeurt met uiterste zorgvuldigheid en als een daad van barmhartigheid en mededogen. ■

De Haan, 5 januari 2013
Staf De Wilde

Euthanasie in de pers

Op de websites van De Standaard en De Morgen verscheen op zaterdag 12 januari 2012 een bijna identiek bericht:

"Voor de eerste keer ter wereld heeft een eeneiige tweeling gebruikgemaakt van het recht op sterven. Dat bericht Het Laatste Nieuws zaterdag. De twee 45-jarige mannen uit het Antwerpse Putte waren doof geboren en waren bang binnen enkele jaren blind te worden. Het idee dat ze elkaar niet meer zouden kunnen zien, konden ze niet verdragen.

De tweelingbroers brachten hun hele leven samen door. Ze deelden thuis dezelfde kamer en behaalden alletwee het diploma van schoenmaker. Ook toen ze naar een appartementje verhuisden, bleven ze samen. Hun aangeboren doofheid was geen probleem: ze hadden nooit anders geweten. Maar toen jaren geleden ook hun zicht verminderde, dreigden ze alle communicatiemogelijkheden te verliezen. Het idee dat ze elkaar alleen nog zouden kunnen voelen, was ondraaglijk.

De Belgische wet laat euthanasie toe als de aanvrager zijn wens zelf kenbaar maakt en dokters een ondraaglijk lijden vaststellen. De twee broers waren niet terminaal ziek en hadden geen fysieke pijn. Toch willigden de dokters van het UZ Brussel hun wens in. Op 14 december werd de dubbele euthanasie in het ziekenhuis uitgevoerd." (DS 12/01/2013)

Het persbericht over de tweelingbroers veroorzaakte een waterval aan reacties tijdens de daaropvolgende week. Een overzicht uit Het laatste Nieuws (HLN), De Standaard (DS), De Morgen (DM):

IN DS VAN 14/1 INTERVIEWT JOËL DE CEULAER WIM DISTELMANS, DE ARTS VAN HET ZIEKENHUIS WAAR DE TWEELING OVERLEED, CHRIS GASTMANS, HOOGLERAAR MEDISCHE ETHIEK AAN DE KU LEUVEN EN MARC COSYNS.

Distelmans: "Het is nooit eerder gebeurd dat twee broers samen euthanasie vragen, dus dat is inderdaad opmerkelijk. Verder is dit dossier niet zo uitzonderlijk."

Gastmans: "Ik wil niet oordelen over dit concrete geval (. . .) Maar ik stel mij toch vragen. Is dit het enige menswaardige antwoord dat wij in zulke situaties kunnen bieden? Ik voel mij hier als ethicus ongemakkelijk over."

Marc Cosyns verruimt het debat naar mensen/koppels die samen sterven binnen een bepaalde context en zich daarvoor beroepen op de patiëntenrechtenwet . Hij vertolkt dit ook in Terzake (VRT-12/1), in HLN (14/1)

IN DS VAN 14/1 VERSCHIJNT EVENEENS DE OPINIE VAN RENÉ STOCKMAN, GENERALE OVERSTE BROEDERS VAN LIEFDE, die naar eigen zeggen geschokt is door de euthanasie van de tweeling die niet terminaal ziek was: We moeten de mens eraan herinneren dat het leven geen koopwaar is die je zomaar van de hand kan doen.

OP 15/1 REAGEERT DE HUISARTS VAN DE TWEELING, DAVID DUFOUR, IN DS OP DE KRITIEK IN DE PERS: "Wie kritiek wil geven en de artsen van lichtzinnigheid beschuldigen moet eerst proberen de juiste toedracht te weten te komen." Hij spreekt van psychisch maar ook fysisch lijden: "wij hebben anderhalf jaar lang tientallen specialisten geraadpleegd om hun lichamelijke toestand te verbeteren maar dit loste niets op. (. . .) Je kunt wel degelijk niet-terminaal zijn, maar toch ondraaglijk lijden, ook op fysiek vlak."

IN DEZELFDE KRANT REAGEERT WIM DISTELMANS IN EEN OPINIESTUK: "De opvallende aandacht voor de euthanasie op de tweeling Eddy en Marc Verbessem bewijst dat de mogelijkheid van euthanasie op zwaar lijdende, niet-terminale patiënten nog weinig bekend is."

VOLGENS FILOSOOF FILIP BUEKENS (DM 15/1) ZIT EUTHANASIE OP EEN HELLEND VLAK: "Ondraaglijk lijden is geen beschrijving meer. Het wordt een sociale constructie." De volgende dag antwoordt Tony Van Loon in dezelfde krant (DM 16/1): "het lijden als een culturele en sociale constructie benoemen zit in de joods-christelijke traditie. (. . .) In dit mensbeeld moet geleden worden. Er zijn andere mensbeelden." Hij verwijst naar gevangenen en geïnterneerden wiens pijn volgens hem geen constructie is. "Mogen zij doodgaan en sterven als een mens? Of moeten ze wachten tot ze een lijk zijn omdat de naastbestaanden zich kunnen laven aan hun resten?".

IN DE RUBRIEK 'DE BRIEF VAN DE DAG' (DS 17/01) REAGEERT LOES VERLEYEN, VERPLEEGKUNDIGE SENIORENCONSULENT, OP HET OPINIESTUK VAN STOCKMAN. Zij eindigt haar brief met

"Als maatschappij, als humane wezens hebben we de plicht te zorgen voor zwakken, voor hen die weinig draagkracht hebben, maar soms volstaat deze liefdevolle omringing niet. Dit is geen pleidooi voor euthanasie tout court: in ethische kwesties gaat het immers niet om pro of contra, wel om een individuele benadering met heel veel empathisch vermogen. Want hoe diep moet je gekwetst zijn, hoe groot moet de existentiële pijn zijn, eer je het leven opgeeft? Als christen geloof ik in de heiligheid van het leven omdat het van God komt. Maar als het leven een hel wordt, als de warmte en liefdevolle nabijheid en zorg de pijn niet langer kunnen verzachten, hoe wreed zou God dan wel zijn dat hij geen begrip toont, veroordeelt, geen vergeving schenkt?" ■

Griet Peeraer & Marc Cosyns

PERSBERICHT HVV

LAAT HET EUTHANASIEDEBAT NU EINDELIJK OOK IN HET PARLEMENT LOSBARSTEN!

De Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging (HVV) is tevreden met de uitspraken van de PS over een uitbreiding en een verfijning van de euthanasiewet. Het gaat over een uitbreiding naar jongeren en mensen met een verworven wilsonbekwaamheid en een verfijning die toelaat dat de tijdslimiet van de vijfjarige wilsverklaring euthanasie wordt geschrapt. Vermits we weten dat ook sp.a en Open VLD hiertoe al opriepen, kunnen er zeker al een aantal stappen genomen worden tijdens de resterende tijd van deze legislatuur.

HVV deed samen met LEIF en RWS een enquête in verband met deze uitbreiding en verfijning. Meer dan 6000 mensen lieten weten hiervoor vragende partij te zijn.

Of de discussie over de uitbreiding voor dementie en jongeren nog in deze legislatuur kan gevoerd worden, is niet zeker. Wel is elk debat dat nu nog gevoerd wordt, een flinke stap vooruit om er tijdens de volgende legislatuur ten volle voor te gaan. HVV is ervan overtuigd dat de tijdslimiet op de wilsverklaring euthanasie wel nog in deze legislatuur weggewerkt kan worden. Net zoals elk ander 'testament' moet ook deze verklaring onveranderd geldig blijven tot de indiener er anders over denkt. Het tegendeel is absurd omdat de praktijk uitwijst dat patiënten geregeld met hun huisarts praten over de invulling van hun wilsverklaring, en dit ook met zoveel woorden in het medische dossier laten opnemen.

Wij vragen ook uitdrukkelijk dat de politici niet vergeten de doorverwijsplicht voor de weigerende arts en het correct uitvoeren van de euthanasiewet in alle zorginstellingen te bespreken en eventueel wettelijk te verankeren. Het kan niet dat een zorginstelling met de ene hand de subsidies van de federale overheid aanneemt, maar tegelijkertijd een federale (euthanasie)wet niet correct uitvoert! Een individueel arts heeft morele vrijheid, een ziekenhuis heeft dat niet!

Tot slot: 85% van onze bevolking staat open voor een uitbreiding van de wet voor dementie en jongeren. Laat de volksvertegenwoordigers nu maar eens eindelijk het werk doen dat het volk van hen vraagt: wetgevend en uitbreidend werk!

HVV is ook vragende partij dat er - naast de uitbreiding van de wet voor kinderen die matuur genoeg zijn om de vraag te stellen - ook een oplossing komt voor die kinderen die de maturiteit nog niet hebben of prematuur zijn. Voor deze kinderen kan er een oplossing uitgewerkt worden zoals dat in Nederland al meer dan 16 jaar perfect verloopt (het Gronings Protocol). Zo zullen ook zij een waardig levenseinde hebben. De reportage over Ella-Louise en haar mama Linda zal velen beroerd hebben en hopelijk de politici ertoe aanzetten om ook voor deze doelgroep stappen te zetten, weliswaar buiten de euthanasiewet om. ■

Jacinta De Roeck,
directeur HVV en mede-indiener van de huidige euthanasiewet

www.h-vv.be (zie ook HVW tv)

Het Humanistisch Verbond (het huidige HVV) stond mee aan de wieg van de euthanasiewetgeving in België.
0475 – 75 93 53

UIT HET STAATSBLAD 5 – 1920/1

BELGISCHE SENAAT - ZITTING 2012-2013
10 JANUARI 2013
Voorstel van resolutie met betrekking tot de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie
(Ingediend door de heer Philippe Mahoux)

TOELICHTING

Dit jaar is het tien jaar geleden dat de wet die euthanasie gedeeltelijk uit het strafrecht haalde, werd afgekondigd.

Deze wet werd aangenomen na een lange reeks parlementaire debatten, gevoed door talrijke contacten met het middenveld en de medische wereld.

In 1996 heeft de Senaat een resolutie aangenomen «strekkende om informatie te verzamelen en een debat op gang te brengen over de problemen die met het levenseinde te maken hebben». Als gevolg van die resolutie werd op 9 en 10 december 1997 een colloquium georganiseerd rond de adviezen van het Nationaal Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nopens de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor euthanasie. In de loop van zittingsperiode 1995-1999 werden in de beide assemblees tal van wetsvoorstellen ingediend, waarvan de meeste in de Senaat.

In de verenigde Senaatscommissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden werd een debat aangegaan over de voorstellen die bij de aanvang van de daaropvolgende zittingsperiode opnieuw werden ingediend. Dat debat heeft bijna twee jaar geduurd, er werden veertig hoorzittingen gehouden met artsen en leden van de medische wereld, juristen, vertegenwoordigers van instellingen gespecialiseerd in de problematiek rond het levenseinde en palliatieve zorg, patiënten...

Het debat werd al spoedig buiten de muren van het parlement gevoerd, het vond een zeer grote weerklank in de maatschappij. De pers heeft enorm veel rucht-baarheid gegeven aan het debat; de hoorzittingen werden uitgezonden op televisie. Over deze moeilijke problemen rond het levenseinde is men van een maatschappelijk taboe geëvolueerd naar een open gedachtenwisseling.

De wet die ontstaan is uit deze debatten is echt wel een collectief vastgestelde norm. Door deze tekst aan te nemen, heeft de Belgische wetgever een evolutie bekrachtigd die leeft in de samenleving. Hij heeft de discrepantie tussen het wettelijk kader en de realiteit kleiner gemaakt.

Deze tekst voert dus een nieuwe collectieve norm in. Hij legt geen enkele praktijk op aan wie er individueel tegen zou zijn, maar geeft eenieder het recht om over zijn leven te beschikken.

Deze wet heeft de patiënt opnieuw zeggenschap gegeven over zijn leven, maar beschermt hem tegelijkertijd tegen misbruik. De wet heeft het de patiënt en de arts mogelijk gemaakt vrij en in alle vertrouwen te overleggen over het levenseinde, zonder verzwijgingen of overhaaste beslissingen. Dat is een geruststelling voor de zieke die, wanneer hij weet dat zijn verzoek gehoord zal worden, met meer sereniteit een palliatieve aanpak zal aanvaarden, omdat hij niet hoeft te vrezen dat hij erg zal lijden of zijn waardigheid zal verliezen. Dat is ook een geruststelling voor de arts, die nu weet dat hij die ultieme daad van menselijkheid kan stellen om een patiënt van zijn pijn te verlossen zonder de wet te overtreden, wanneer hij die daad stelt in het kader van die wet en op verzoek van de patiënt.
Deze wet betekent dus een reële vooruitgang. Na tien jaar moeten we de wet dan ook evalueren en, zo nodig, verbeteren.

De wet voorzag in de oprichting van een evaluatiecommissie. De tweejaarlijkse verslagen van die Commissie aan de wetgevende kamers zijn de eerste evaluatiebron van de wet.

Het jongste verslag, dat in 2012 werd ingediend met betrekking tot de jaren 2010-2011 bevestigt een langzame en regelmatige toename van het aantal euthanasieaangiften: thans ongeveer duizend gevallen per jaar, of 1 % van het totaal aantal sterfgevallen per jaar. In haar aanbevelingen «bevestigt de commissie haar vorige standpunten: zij is van mening dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen heeft opgeleverd of aanleiding heeft gegeven tot misbruiken waardoor wetgevende initiatieven verreist zouden zijn».

De Commissie wijst er daarentegen op dat «zowel de burger als de arts op degelijke wijze dienen te worden geïnformeerd». De Commissie pleit voor het opstellen van «een informatiebrochure bestemd voor het publiek, die de aandacht zou moeten vestigen op het belang van de wilsverklaring inzake euthanasie in situaties waarbij de patiënt onomkeerbaar het bewust¬ zijn heeft verloren en het bijzonder moeilijk is om medische beslissingen te nemen».

De informatie over het levenseinde zou verplicht moeten zijn in alle zorgstructuren en bijvoorbeeld in alle apotheken beschikbaar moeten zijn. In die informatie zou, naast alle mogelijkheden inzake palliatieve zorg, ook moeten worden verwezen naar euthanasie en het forum van LEIFartsen, die een antwoord kunnen bieden op de aanvragen in de diverse mogelijke configuraties (patiënt thuis, in een instelling, enz.).

Ten slotte wijst de Commissie op de noodzaak om de opleiding van de artsen met betrekking tot de problematiek rond het levenseinde te verbeteren, met inbegrip van de palliatieve zorg en het uitvoeren van euthanasie. Ze wijst ook op het belang van de beschikbaarheid van de middelen die nodig zijn om euthanasie uit te voeren.

Dit past in de ruimere context van de verbetering van het vermogen van de medische wereld om antwoorden te bieden op situaties rond het levenseinde. De kwaliteit van dat antwoord, alsook het vermogen om antwoorden te bieden op verschillende verzoeken, van palliatieve zorg tot euthanasie, is niet overal in België van hetzelfde niveau. De opleiding van de artsen en van het medisch personeel in het algemeen, moet worden verbeterd zodat de competenties op het gebied van de problematiek rond het levenseinde meer veralgemeend worden. Er moeten middelen worden uitgetrokken om het de multidisciplinaire teams mogelijk te maken overal op het grondgebied palliatieve zorg te verstrekken; ze moeten efficiënt de pijn kunnen bestrijden en in staat zijn een antwoord te bieden op een verzoek om euthanasie.

De beheersing van de praktijk is een langzaam proces. Op korte termijn zou het wenselijk zijn zich te baseren op het bestaan van de fora van LElFartsen om, op het niveau van elke Belgische provincie, een expertise- en contactcentrum uit te bouwen, dat steun zou kunnen geven aan de arts, met name de huisarts, die geconfronteerd wordt met een verzoek om euthanasie, en tegelijkertijd zou kunnen dienen als referentiepunt voor elke patiënt die problemen ondervindt met zijn verzoek om euthanasie. Dat is de doelstelling van deze resolutie.

De situatie van de patiënten met degeneratieve mentale aandoeningen
De toepassing van de wet die euthanasie gedeeltelijk uit het strafrecht haalt, is beperkt tot de meerderjarige patiënten of de ontvoogde minderjarigen die handelingsbekwaam zijn.

De wet is dus niet van toepassing op bewuste meerderjarige volwassenen die niet in staat zijn hun wil weloverwogen te uiten. In de huidige stand van zaken is ze dus niet van toepassing op degeneratieve mentale aandoeningen.

De wet van 2002 bepaalt dat de wilsverklaring van toepassing is indien de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten en de arts vaststelt dat er een ernstige en ongeneeslijke door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening bestaat, dat de patiënt niet meer bij bewustzijn is en dat deze situatie volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.
Over de toepassing van deze voorwaarden op situaties van progressieve mentale degeneratie worden debatten gevoerd.

Deze ziekten kunnen immers een totaal verlies van de cognitieve capaciteiten veroorzaken, zodat de zieke zich, in het terminale stadium van de ziekte, totaal niet meer bewust is van zichzelf en de interacties met de buitenwereld.
Zeer veel personen, dikwijls getuigen van de evolutie van een dergelijke ziekte bij een naaste, verklaren dat ze euthanasie wensen vóór dat ultieme stadium van de ziekte waarin de patiënt, volgens die personen uit hun omgeving, helemaal geen bewust¬zijn, waardigheid of menselijkheid meer heeft.

>>

Er moet een antwoord kunnen worden gegeven op de dramatische situaties die deze zieken en hun familie beleven door dit totaal onmenselijk overleven, dat de naasten totaal ontredderd achterlaat, een situatie die velen onder hen voor zichzelf zouden willen vermijden.

Het probleem is echter de bepaling van de exacte staat van de zieke. Met de wilsverklaring is het wel mogelijk euthanasie te vragen in een stadium van de ziekte dat kan worden beschouwd als een stadium van onomkeerbaar verlies van bewustzijn, gekarakteriseerd door een totaal ontbreken van bewustzijn van de eigen persoon en de intersubjectieve communicatie, maar dan moet die staat wel duidelijk kunnen worden bepaald. Indien die staat met zekerheid zou kunnen worden gedefinieerd, zou het misschien niet nodig zijn de wet te wijzigen, aangezien de medische praktijk dit stadium van de ziekte zou kunnen gelijkstellen met de huidige voorwaarde van onomkeerbaar verlies van bewustzijn.

Maar kunnen de neurowetenschappen volkomen duidelijk de verschillende stadia van degeneratie identificeren?

De indiener van dit voorstel van resolutie meent dat eerst een antwoord moet worden gegeven op deze vraag vooraleer eventuele aanpassingen van de wet kunnen worden overwogen.

Het doel van dit voorstel van resolutie bestaat er dus ook in dat de Senaat hierover een debat organiseert om de meest actuele wetenschappelijke kennis te kunnen toetsen aan het advies van juristen en ethici.
Andere problemen met betrekking tot de toepassing van de wet betreffende de euthanasie worden behandeld in het wetsvoorstel dat de indiener samen met dit voorstel van resolutie indient.

UIT HET STAATSBLAD 5 -1935/1

BELGISCHE SENAAT - ZITTING 2012-2013
17 JANUARI 2013
Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een administratieve geldboete in te voeren ten aanzien van de arts die de aangifteplicht niet naleeft
(Ingediend door mevrouw Elke Sleurs c.s.)

TOELICHTING

Sinds 2002 laat België euthanasie onder bepaalde voorwaarden toe. In de wet van 28 mei 2002 wordt euthanasie omschreven als «het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek». De ander, dat is een arts. De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij de in de wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

Teneinde toezicht uit te oefenen op de naleving van de wet, werd een Federale Controle-en Evaluatiecommissie in het leven geroepen. Een arts die euthanasie heeft verleend moet een registratiedocument invullen en dat binnen de vier werkdagen bezorgen aan de genoemde commissie. Deze meldingsplicht wordt als een noodzakelijke voorwaarde beschouwd voor de regelmatigheid van het handelen.

De arts die niet rapporteert, stelt zich in beginsel dus in even grote mate bloot aan vervolging en bestraffing als wie zich niet houdt aan de fundamentele regels van de wet. Met andere woorden het niet naleven van een louter administratieve verplichting kan in hoofde van de arts in principe aanleiding geven tot een strafrechtelijke vervolging voor misdaden of wanbedrijven tegen personen.

De indieners erkennen en onderstrepen enerzijds het belang van de aangifteplicht van de arts die euthanasie heeft uitgevoerd, onder meer met het oog op het verzamelen van statistische gegevens en als middel om toezicht uit te oefenen op de wetgeving, maar wensen anderzijds te voorzien in een aangepaste en proportionele beteugeling ervan.

De indieners menen dat een administratieve geldboete vanaf 250 euro voldoende is om artsen te responsabiliseren met betrekking tot de aangifteplicht. In voorkomend geval wordt de boete opgelegd door de Federale Controle-en Evaluatiecommissie. Indien er sprake is van overmacht in hoofde van de arts op wie de verplichting tot aangifte rust, kan er geen boete opgelegd worden.

WETSVOORSTEL

Artikel 1
Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.
Art. 2
Artikel 5 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt aangevuld met een lid, luidende :
«Tenzij dit te wijten is aan overmacht, wordt aan de arts die de aangifteplicht niet naleeft binnen de voorgeschreven termijn een administratieve geldboete van maximaal tweehonderdvijftig euro opgelegd. De geldboete wordt opgelegd door de Federale Over¬heidsdienst Volksgezondheid volgens de door de Koning te bepalen regels. »

9 januari 2013.

Elke SLEURS, Louis IDE, Huub BROERS, Sabine VERMEULEN, Inge FAES, Frank BOOGAERTS, Lieve MAES, Patrick DE GROOTE.
130129

Uitnodiging Algemene Vergadering

zaterdag 23 maart 2013 - 14.00 u

inschrijven voor 20 maart 2013 via onderstaande antwoordstrook

Antwoordstrook *(aub ogenblikkelijk terugsturen)*

Ondergetekende,

Naam _____ Voornaam _____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

zal aanwezig zijn op de **Algemene Vergadering** van **23 maart 2013** met *(desgevallend)* _____ **bijkomende** personen

Handtekening _____

Opsturen naar: RWS, Lange Gasthuisstraat 35-37, 2000 Antwerpen - fax: 03 235 26 73

Volmacht tussen effectieve leden

Algemene Vergadering van 23 maart 2013

Ondergetekende,

Naam _____ Voornaam _____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

effectief lid van RWS vzw voor 2013, verleent volmacht aan effectief lid

Naam _____ Voornaam _____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

om alle beslissingen te nemen in zijn/haar naam ter gelegenheid van de AV van RWS vzw op datum van 23 maart 2013

Datum _____ Handtekening _____

Opsturen naar: RWS, Lange Gasthuisstraat 35-37, 2000 Antwerpen - fax: 03 235 26 73
of overhandigen bij de opening der zitting

LOCATIE

Elzenveld Cultureel Congrescentrum
Lazarus Marcquis-auditorium
Lange Gasthuisstraat 45
2000 Antwerpen

Het auditorium is ook per lift te bereiken

PROGRAMMA

DEEL 1

- financieel, administratief en moreel verslag
- activiteitenoverzicht en toekomstperspectieven

DEEL 2

- vragenronde
- nieuw initiatief
- receptie

Ons nieuw kantoor en de 'telefooncentrale'!

In het vorige kwartaalblad gaven we uitleg over de werking van de permanentie en het secretariaat. Om Ingrid, onze secretaresse, de kans te geven haar administratief werk snel uit te voeren, zullen de telefoons in het vervolg via gsm door een bestuurslid worden aangenomen of door de secretaresse naar hem/haar doorgegeven. Telefoneren kan dus de hele week. De afspraak is wel, dat er in de kantooruren gebeld wordt, niet 's avonds en niet op zondag. Tenzij in héél dringende gevallen.

En zoals ook eerder gemeld, blijft er elke 1ste donderdag van de maand van 14u tot 17u een 'permanentie (niet op feestdagen en in juli en augustus). Daar zitten dan 4 bestuursleden klaar om op al jullie vragen te antwoorden. Daar kan u formulieren krijgen of inleveren of met onze hulp invullen, info over euthanasie bekomen, lidmaatschap aanvragen enz. . .

Indien u toch op dinsdag of vrijdag tijdens de kantooruren een dringende afspraak wil maken, bel dan eerst om te weten of inderdaad één van onze bestuursleden ter beschikking is. ■

Elka Joris

IK DOE HET NU

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, LANGE GASTHUISSTRAAT 35-37, 2000 ANTWERPEN

Naam 1 _____ Voornaam _____ Geslacht ____

Naam 2 _____ Voornaam _____ Geslacht ____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

Geboortedatum _____ Beroep _____

wenst deel uit te maken van ***Recht op Waardig Sterven vzw*** en stort op bankrekening: ***BE19 3200 2641 7012*** van RWS met vermelding van:
individueel: € 20,00 – familiaal: € 30,00 *(alle namen vermelden)* **– sociaal: € 10,00** *(student, werkzoekende,. . . mits attest)*

Desgewenst kan ik u (kosteloos) helpen met volgende activiteiten

Handtekening

In het volgende kwartaalblad:

ONDER MEER:

- *een interview met onze meter, prof dr Christine Van Broekhoven*

- *dossier orgaandonatie en euthanasie*

- *40 jaar NVVE*

Ook uw bijdrage is welkom: opiniestukken, poëzie, tekeningen, lezersbrieven en meer.

Ons mailadres: info@rws.be

Nuttige adressen

ADMD
55, rue du Président
1050 Bruxelles
T 02 502 04 85
F 02 502 61 50
info@admd.be
www.admd.be

Vlaamse Alzheimer Liga
Gratis infolijn voor familieleden van dementerenden en jong-dementerenden
T 0800 15 225 *(Gratis)*
www.alzheimer.be

Stichting tegen Kanker
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Kankerfoon 0800 15 802 *(Gratis)*
www.kanker.be

Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)
Koningsstraat 217
1210 Brussel
Vlaamse kankertelefoon
T 078 15 01 51
e-kankerlijn@tegenkanker.be
(elektronische variant van de Vlaamse kankertelefoon)
www.vlk.be

HuizenvandeMens
Alle informatie en adressen over morele bijstand en vrijzinnige plechtigheden
Brand Whitlocklaan 87
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
T 02 735 81 92
www.deMens.nu
info@deMens.nu

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
Voor alle adressen en informatie over palliatieve zorg
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 02 456 82 00
www.palliatief.be

ALS-Liga
T 016 29 81 40
www.als-mnd.be

Humanitas
Psychologische begeleiding
T 0497 644 003

LEIF-lijn *(een RWS-initiatief)*
Informatie voor iedereen die vragen heeft rond het levenseinde
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 078 15 11 55
www.leif.be

Multiple Sclerose Liga
Voor psycho-sociale begeleiding van MS-patiënten en hun familie
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt
T 011 80 89 80
MS Infolijn 0800 93 352 *(Gratis)*
www.ms-vlaanderen.be

SENSOA
Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid en voor mensen met HIV
Kipdorpvest 48A
2000 Antwerpen
T 03 238 68 68
www.sensoa.be

Tele-Onthaal
Telefonische ondersteuning ivm persoonlijke zorgen en relatieproblemen
T 106 *(Gratis)*
www.tele-onthaal.be

Trefpunt Zelfhulp
Voor informatie en adressen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen
E. Van Evenstraat 2c
3000 Leuven
T 016 23 65 07
www.zelfhulp.be

VONKEL vzw
Een luisterend huis
Zwijnaardesteenweg 26 A
9000 Gent
lievethienpont@yahoo.com
marc.cosyns@ugent.be

BUITENLAND
World Federation of Right to Die Societies en andere, niet aangesloten verenigingen: adressen via het secretariaat van ***RWS***

Bij RWS

Levenstestament (4 exemplaren)

Wilsverklaring inzake euthanasie (7 exemplaren)
met toelichting en tweeledig pasje richtlijnen bij ziekte of ongeval

Het levenseinde
Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen in België

In de boekhandel

F. Bussche & W. Distelmans
Een goede dood - 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?
ISBN 978 90 5487 9990 9 – € 25

Marc Cosyns & Julien Vandevelde
Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase
Uitgeverij Vrijdag 2009 - 175 blz - met DVD
ISBN 978 94 6001 049 1 - € 25,00

J. Vlaminck / M. Cosyns / S. Vanderstichele
Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie
Roularta Books 2004 - 250 blz, € 22,90

Wim Distelmans
Een waardig levenseinde
(6de geactualiseerde druk - sept. 2010)
Houtekiet 2008 - ISBN 978 90 8924 026 2
€ 19,95

Wim Distelmans (eindredactie)
Symptoombestrijding bij terminale aandoeningen (Symptom relief in terminal illness – World Health Organization 1998) 1ste editie sept. 2010
Een uitgave van Forum Palliatieve Zorg
ISBN 9789080550605

Als het zover is
(verhalen over euthanasie)
door het supportteam van het ZNA Campus Middelheim
EPO 2006 - ISBN 90 6445 404 3 - € 15,00

Hugo Van den Enden
Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie - VUBPress 2004
221 blz - ISBN 90 5487 373 6 - € 17,95
(bestellen via www.vubpress.be of via e-mail vubpress@vub.ac.be)

DVD

'End credits'
een film van Marc Cosyns en Alexander Decommere
te koop via http://www.endcredits.be - € 10,00

Lezingen

23 APRIL 2013 (14-16U):

Patiëntenrechtenwet en de euthanasiewet: praktische uitvoering
door dr Marc Van Hoey

DC Portugezenhof, Portugezenhofstraat 1, 2660 Hoboken

9 MAART 2013 (9.15-15.30U):

Studiedag autonomie en levenseindezorg
met o.m. dr Mark Cosyns

Campus Blairon, 2300 Turnhout
http://www.pnat.be

World Federation of Right to Die Societies

Aangesloten leden

Afrika

Zimbabwe
- Final Exit

Zuid-Afrika
- SAVES

Azië

Israël
- LILACH: The Israel Society for the Right to Live and Die with Dignity

India
- The Society for the Right to Die with Dignity

Japan
- Japan Society for Dying with Dignity

Europa

België
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
- Recht op Waardig Sterven (RWS)

Denemarken
- En Vaerdig Død

Duitsland
- Dignitate

Europa
- Right to Die Europe (RtD-E)

Finland
- EXITUS ry

Frankrijk
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Groot-Hertogdom Luxemburg
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD-I)

Italië
- EXIT - Italia
- Libera Uscita

Nederland
- NVVE Right to Die - NL
- Stichting De Einder

Noorwegen
- Foreningen Retten til en Verdig Død

Schotland
- Friends at the End (FATE)

Spanje
- Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)

Zweden
- Rätten Till Vår Död (R.T.V.D.)

Zwitserland
- EXIT Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Suisse Romande)
- EXIT Vereinigung für humanes Sterben
- Dignitas

Noord-Amerika

Canada
- ADMD Quebec
- Dying with Dignity
- Right to Die Society of Canada

USA
- Autonomy
- Hemlock Society of Florida
- Euthanasia Research & Guidance Org (ERGO!)
- Final Exit Network
- Hemlock Society of San Diego

Zuid-Amerika

Colombia
- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente

Venezuela
- Derecho a Morir con Dignidad - Venezuelan Association Right to Die with Dignity

Oceanië

Australië
- Dying With Dignity Tasmania
- Dying With Dignity Victoria
- Northern Territory Voluntary Euthanasia Society
- South Australian Voluntary Euthanasia Society
- Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
- Voluntary Euthanasia Society of Queensland
- West Australia Voluntary Euthanasia Society
- Christians supporting choice for Voluntary Euthanasia

Nieuw-Zeeland
- Dignity NZ Trust
- Voluntary Euthanasia Society of New Zealand

Meer informatie over de euthanasie-problematiek in de wereld

www.worldrtd.net

of via het secretariaat van RWS

Recht op Waardig Sterven vzw kondigt aan

28 mei: Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

Help mee!

We doen meteen aan jou de oproep! Help ons mee dit initiatief uit te bouwen. Leden, verenigingen, individuen, sympathisanten, e.a. ... die wensen mee te helpen, deel te nemen of samen met RWS een initiatief wensen uit te werken, zijn van harte welkom! **Neem nu al contact met ons op via info@rws.be**.

In België is euthanasie geregeld in de wet van 28 mei 2002. **RWS roept 28 mei uit als Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie.** Via deze dag willen we jaarlijks de thema's sterven, patiëntenrechten en levenseindebeslissingen in de publieke belangstelling brengen en mensen ermee vertrouwd maken. We hopen op die manier een politieke en maatschappelijke dialoog op gang te trekken en het taboe rond sterven te doorbreken.

30 1983 - 2013

RWS RECHT OP WAARDIG STERVEN

Met de steun van Prof. dr. Christine Van Broeckhoven, meter van RWS

Noteer nu al in de agenda! **Op 28 mei is er vanaf 10u bijeenkomst in het OCA** - Meer info volgt via **www.rws.be**

30 2013 - © RWS maakt sterven leefbaar - **www.rws.be** - **info@rws.be**

V.U. Marc Van Hoey • Lange Gasthuisstraat 35-37 • 2000 Antwerpen