RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

PLURALISTISCHE VERENIGING

1983 - 2013

België - Belgique
PB
Antwerpen X
8/1098

Verschijnt
driemaandelijks
juni-juli- aug 2013
P708387

28 mei 2013

dag van waardig sterven en euthanasie

uitnodiging achteraan

NIEUW ADRES

RWS - Lange Gasthuisstraat 35-37 (post) - Lange Gasthuisstraat 45 (toegang)- 2000 Antwerpen
Jaargang 30 - nr 133 - € 2,50

Beschermcomité

Meer dan 100 namen bieden morele steun, waaronder:

Prof. dr. ABICHT Ludo, Prof. dr. AVONTS Dirk, Mw. BEER Regine, Prof. dr. em . BETZ Wim, Prof. dr. BRAECKMAN Johan, Mw. BYTTEBIER Adelheid, Mw. CHAFFART Erica, Mw. CHAGOLL Lydia, dr. COECKELBERGHS Marina, Prof. dr. COLARDYN F., Prof.dr. COMHAIRE F., Mr. CONVENTS Ria, Dhr. COURTEAUX Willy, Prof. dr. CREVITS Luc, Dhr. CUYVERS Jo, Dhr. DE BATSELIER Norbert, Dhr. ir. DEBOEURE Bruno, Prof. dr. DE DEYN P.P., Dhr. DE DROOGH Luc, Prof. dr. DE GROOT Etienne, Mw.DE HERDT Irène, Prof. dr. em. DEPRAETERE Marcel, Prof. dr. DE REUCK J., Mw. DE ROECK Jacinta, Mw. DETIÈGE Leona, Mw. DETIÈGE Maya, Prof. dr. DE WIt Ralph, Prof. dr. DEWOLFS Roland, Prof. dr. DOOM Rudy, Prof. dr. DROSTE Frederic, Prof. dr. EISENDRATH Henri, Mr. ERDMAN Fred, Federale Neutrale Beroepsvereniging Verpleegkundigen, **Faculteit Geneeskunde & Farmacie v/d VUB: unaniem**, Mw. GOVAERTS Agnes, Prof. dr. em. GORLÉ Frits, Dhr. HANCKÉ Lode, Mw. HEMMERECHTS Kristien, Prof. dr. JACQMAIN Monique, Dr. KEPPENS Carine, Mw. KOMKOMMER Katja, Dhr. KRIKILION Walter, Dhr. LANOYE Tom, Mw. LEDUC Jeannine, Dhr. MALCORPS Johan, Mw. MARCHAND Marianne, Prof. dr. MATTHIJS Paul, Prof. dr. MORTIER Freddy, Baron POMA Karel, Mr. RASKIN E.J., Dhr. RUTTEN Wim, Prof. dr. SACRÉ R., Dhr. SCHEFHOUT Jack, Dhr. SEEUWS Willy, Prof. dr. SUZANNE Charles, Dhr. TURF Jef, Unie Vrijzinnige Verenigingen, Prof. dr. VAN BENDEGEM J.P., Prof. dr. VAN CAMP B., Prof. dr. VAN DEN EECKHOUT Elfride, Mw. VAN DER GROEN Dora, dr. VAN DUPPEN Jan, Dhr. VAN LAEKEN Frank, Prof. dr. em. VAN LANDUYT Jef, Prof. dr. VAN LAREBEKE N., Mw. VANLERBERGHE Myriam, Prof. dr. em. VAN OOSTERWIJCK Gommaar, Dhr. VAN PUYVELDE Leo, Mw. VAN STRAELEN-VAN RINTEL G., dr. VERHOFSTADT Koen, Prof. dr. em. VERMEERSCH Etienne, Mw. VOGELS Mieke, Zelfstandige Kinesitherapeuten Groot Antwerpen.

Volledige lijst op aanvraag.

RWS

Recht op Waardig Sterven vzw
Lange Gasthuisstraat 35-37 (post)
Lange Gasthuisstraat 45 (toegang)
2000 – Antwerpen

T: 03 272 51 63
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
Marc Van Ryckeghem, penningmeester
Dr. Marc Cosyns,
Léon Favyts,
Elka Joris,
Frederic Korthoudt,
Jacqueline Simon,
Jet Van Hoek.

Controle der rekeningen
Walter Decoene

Fotografie
Freddy Korthoudt

Eindredactie
Léon Favyts

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 • Gedicht: Na een narcose
6 • Palliatieve zorg is de zorg van de toekomst
9 • Bon voyage, Suske
13 • Over de complexiteit van euthanasie bij patiënten met dementie
16 • Het Ethisch beleid in zorginstellingen
18 • Gedicht: Frans
19 • 2013, jaar van "de kaart"
20 • Gedicht: VIII
20 • Lezersbrief
21 • Euthanasie in de pers
22 • Hoorzitting senaat
32 • Activiteitenkalender
33 • Gedicht: XIII
34 • Financieel verslag
35 • Verslag Algemene vergadering
36 • Permanentie
36 • Ik doe het nu: toetredingsformulier
37 • Nuttige adressen
38 • Boeken & documenten
39 • World Federation of Right to Die Societies
40 • 28 mei: Nationale dag van waardig sterven en euthanasie

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

Beste lezer, het is alweer lente en tijd voor een nieuw kwartaalblad. Tijd ook voor een voorwoordje. Het lijkt alsof RWS in een roller coaster zit, het feest van januari was nog maar net voorbij of de planning voor de algemene ledenvergadering en de komende dag "waardig sterven en euthanasie" diende zich al aan!

De AV op 23 maart ll kon op een beperkt aantal aanwezigen rekenen, en daar zat het "prachtige" kerstweer zeker voor iets tussen. Het formele deel bestond uit het financieel overzicht , het verslag van de commissaris en het jaarverslag van de secretaris. Een boeiende uiteenzetting van Sylvie Tack was de bekroning van deze jaarlijkse ontmoeting. Een verslag van de AV en een weergave van de lezing van mevrouw Tack kan u in dit nummer lezen.

Ik roep iedereen op aanwezig te zijn op dinsdag 28 mei in het auditorium van het Elzenveld in Antwerpen ter gelegenheid van de "dag van Waardig Sterven en Euthanasie". RWS organiseert een "hoorzitting" waarop de burger in gesprek kan gaan met de politici die deel uitmaken van de senaatscommissie die de hoorzittingen omtrent de wetsaanpassingen organiseerde.

Iedereen wordt verwacht om 16 uur, het geheel wordt gemodereerd door de heer Yves Ponette, journalist bij de VRT. Diezelfde middag zal RWS een belangrijke aankondiging en voorstelling brengen. Veel kan ik u niet zeggen, maar dat het om een nuttige voorstelling gaat m.b.t. uw levenswensen en het respecteren van uw documenten, dat mag u alvast weten!

In dit nummer vind U ook een paar lezersbrieven en een weerslag van de contacten die ikzelf had met de leiding van de federatie palliatieve zorg Vlaanderen.Het is immers overduidelijk dat alle levenseindebeslissingen, palliatieve zorg én goede medische zorg onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en blijven. Iedereen die bezig is met dit onderwerp moet elkaar respecteren, samenwerken en ervoor zorgen dat de keuze van elke burger respectvol wordt aanvaard. De benadering van palliatieve zorg en overlijden binnen de drie maanden is totaal achterhaald en moet dringend herzien worden. Overheidsmiddelen zullen anders moeten besteed worden. Denken we inderdaad aan geriatrische gezondheid en de bejaardensector: een bewoner die 90 jaar is, een totaal "versleten hart " heeft, rolstoelgebonden is door artrose, aan hardhorigheid lijdt en bovendien een voorgeschiedenis van kanker heeft, kan nog makkelijk enkele jaren een goed leven hebben , maar voldoet toch aan de definitie van een "palliatie" waar je geen genezing noch beterschap kan bieden. Iedereen zal dergelijke voorbeelden in zijn eigen omgeving kennen, en beamen dat ook voor deze mensen palliatieve zorg een wezenlijk deel is van het aanbod en dat juist daarvoor de nodige middelen moeten voorzien worden.

Marc Van Hoey
voorzitter

Gedicht

Na een narcose

dood gaan, geloof me:
het is een koud kunstje,
even diep ademhalen
en dan niet meer

en de dood in weerwil
van haar majesteit
is niet meer dan een idee,
iets wat leeft in de verbeelding

gruwelijk soms om aan te zien
maar niet voor de dode;
wel onverbiddelijk en niet meer
te herroepen: het is de weg
ten einde zonder een weg terug

geloof me: zo zijn de goden
ontstaan, de onweerstaanbare ziel
die verhuizen kan en door zal leven

want veel kunnen we aan
in wensdromen en megalomane
verbeelding maar nooit dat nuchtere feit:
ooit is het gedaan

nederigheid is nodig, schreef Pavese:
stilstaan bij het weten
dat je een stofdeeltje bent
onder myriaden die verstuiven

zo blijf je vruchtbaar in een nevel
van vergruizen, in het laagje humus
over de aarde, de ziel is slechts
dit mest, ze kent geen ander verhuizen.

Staf De Wilde

Palliatieve zorg is de zorg van de toekomst

Sinds eind vorig jaar mag huisarts Gert Huysmans zich voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen noemen. De komende vier jaar zit hij de raad van bestuur voor, in combinatie met zijn werk als huisarts en equipearts binnen het Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen. Artsenkrant sprak met Dr. Huysmans en Paul Vanden Berghe, directeur van de Federatie, over de toekomst van de federatie en van de palliatieve zorg.

De nieuwbakken voorzitter ziet een aantal uitdagingen voor de palliatieve zorg, een discipline die op heel korte tijd de harten en geest van de mensen heeft veroverd. "Palliatieve zorg is noodzakelijk en is ondertussen als waardevol verankerd in de gezondheidszorg, maar er zijn een aantal zaken waarmee deze zorg af te rekenen krijgt in de toekomst. We merken dat de focus op palliatieve zorg verloren dreigt te gaan. Tien à vijftien jaar geleden liep ons model internationaal voorop, maar nu is er een hoge nood om palliatieve zorg verder structureel te ondersteunen. We hebben nood aan meer middelen en meer mankracht om de zorg verder uit te bouwen", steekt Dr. Huysmans van wal. Zo werd palliatieve zorg in het begin gepercipieerd als zorg voor terminale kankerpatiënten, maar ondertussen is de doelgroep breder geworden waardoor palliatieve zorg een nuttige en waardevolle rol kan spelen bij andere aandoeningen. "Het is dan ook de uitdaging van de federatie om in die veranderende maatschappij en in het bredere landschap de kernwaarde van palliatieve zorg te blijven realiseren."

Eigenlijk zijn jullie het slachtoffer van jullie eigen succes.

PAUL VANDEN BERGHE: In zeker zin wel. In het begin kregen we met erkenning ook middelen, maar na 15 jaar is de focus verschoven. Er staat bijvoorbeeld een groot bedrag geblokkeerd om de palliatieve zorg in de ouderenvoorzieningen uit te bouwen, maar men wacht op een nieuwe definitie van palliatieve zorg om dat vrij te geven. Die nieuwe definitie is zeker nodig, dat bleek ook uit het KCE-rapport in 2009. Maar het uitgangspunt is niet meer de resterende levensverwachting van drie maanden, wel de nood van de patiënt.

GERT HUYSMANS: We blijven op hetzelfde probleem hameren, maar daar heeft de politiek onvoldoende oren naar. Door de vergrijzing en de verschuiving in de demografie is de palliatieve zorg de zorg van de toekomst geworden. Palliatieve zorg wordt ook zinvoller naarmate het vroegtijdiger ingezet wordt.

Marc Cosyns pleit ervoor om euthanasie en palliatieve sedatie samen onder de noemer van stervensbegeleiding onder te brengen. Zien jullie dat voorstel zitten?

GH: Palliatieve zorg is meer dan stervensbegeleiding, maar los daarvan is er inderdaad geen tegenstelling tussen palliatieve sedatie en euthanasie, en hebben ze elk hun plaats en indicatie. Het enige wat er is, is een goede zorg aan het levenseinde. We pleiten dan ook voor continuïteit van de zorg. Het heeft geen zin om twee aparte circuits op te zetten. Dat is niet alleen een zeer slecht signaal naar de patiënt, het is in de realiteit ook compleet achterhaald.

En zo komen we bij een actueel hangijzer: de vergoeding voor artsen die een tweede advies geven bij euthanasie.

GH: We zijn alleszins niet tegen de honorering an sich. Die artsen leveren werk en dat moet correct vergoed worden. We zien echter wel een probleem daar waar de artsen die werkzaam zijn als palliatief arts te weinig in het vizier komen voor het verstrekken van dit tweede advies. De voorgeschiedenis van dit KB was reden voor grote bezorgdheid op dit punt. Er kwamen na onze tussenkomst in 2010 wel toezeggingen, maar in de communicatie ▶

naar bevolking, zorgverstrekkers en overheden wordt steeds weer de indruk gewekt dat alleen een apart soort artsen, bijzonder geschoold in euthanasie, voor een tweede advies te consulteren zijn. Wij willen daarom graag inspraak bij de aanpassing van dat KB.

PVB: Het is trouwens ook arbitrair om dit stukje financiering uit te lichten uit de hele levenseindezorg. De financiering van deze zorg is zoveel meer dan enkel dat van het tweede advies. Een ander probleem is de mediatisering van euthanasie. Euthanasie is slechts een beperkt onderdeel van de levenseindezorg. Niet dat het een onbelangrijk deel is, zeker niet, maar het dreigt wel de aandacht weg te nemen van het brede plaatje.

Eigenlijk ligt het probleem bij het gebrek aan erkenning voor het werk dat palliatieve equipes ook bij euthanasievragen verrichten. Dat ervaren basisartsen een goede levenseindezorg kunnen aanbieden, daar moet de focus liggen. Een wetswijziging van de huidige euthanasiewet zal trouwens in de palliatieve zorg van elke dag de toetsing met de praktijk moeten doorstaan.

Spreekt euthanasie niet gewoon meer tot de verbeelding?

GH: Absoluut, en men probeert het vuurtje warm te houden door casuïstiek, maar de ethische arbeid bij palliatieve zorg is breder. En daarvoor moeten we ons blijven inzetten. Enkel bij 2 tot 3% van de niet-plotse overlijdens wordt euthanasie effectief uitgevoerd. Niet omdat artsen niet op de vraag in gaan, maar omdat het pad dat samen met de patiënt en zijn omgeving bewandeld wordt, een andere richting uitgaat

PVB: Slechte euthanasiebeluistering hypothekeert ook de volledige levenseindezorg. Een vraag naar euthanasie is vaak een verdoken vraag om te stoppen met een behaalde behandeling of om een bepaalde behandeling niet meer op te starten. Je kan moeilijk goede palliatieve zorg verstrekken als je niet open en rustig een euthanasievraag kan aanhoren: gaat het effectief over euthanasie of wordt er iets anders gevraagd?

Hoe willen jullie dan veranderen dat palliatieve zorg ook wordt meegerekend aan het levenseinde?

GH: Ik denk dat we in de eerste plaats een onderscheid moeten maken tussen wat er leeft in de media en wat er op het terrein gebeurt. Op het terrein is palliatieve zorg zeer aanwezig. Patiënten vinden het normaal dat ze een beroep kunnen doen op palliatieve zorg. In de eerstelijnszorg is het een proces geweest om palliatieve zorg te leren kennen en het toe te laten op hun werkterrein, maar nu is het voor artsen iets heel normaal. Goede palliatieve zorg is niet noodzakelijk ingewikkeld, maar wel holistisch en multidimensioneel, met aandacht voor het medische, maar ook voor het psychologische, sociale en spiritueel-existentiële, vaak met ethische en soms zelfs juridische aspecten. In de media daarentegen leeft er een heel ander verhaal. De beeldvorming stemt niet overeen met de realiteit. Je kan goede levenseindezorg niet verengen tot zorg rond euthanasie.

Maar hoe verander je dat dan?

PVB: In Vlaanderen hebben we een uniek levenseindemodel met palliatieve zorg die zich dag in dag uit euthanasievragen zorgvuldig en zorgzaam aantrekt. Dat is bijvoorbeeld anders dan Nederland waar dat nog veel meer twee parallelle circuits zijn, ook al is het daar ook aan het veranderen. Dat heeft er voor een deel mee te maken dat palliatieve zorg bij ons al goed uitgebouwd was vóór euthanasie uit de strafwet gehaald werd, terwijl dat bij onze noorderburen omgekeerd het geval was. Deze troef dreigt nu precies een handicap te worden. Het wetgevend kader, maar ook de financiering van palliatieve zorg, zijn de realiteit van de euthanasiezorg door de palliatieve equipes niet gevolgd. Levenseindezorg is veel complexer geworden, dat is de keerzijde van de euthanasiewet die heel veel ten goede veranderd heeft voor de patiënt. Als palliatieve zorg niet kan meegroeien, moet het foutlopen. Dan krijgen patiënten het gevoel dat ze bij palliatieve zorg niet terecht kunnen voor hun euthanasievraag omdat er minder tijd en minder mankracht voorhanden zijn. Het buitenland benijdt onze regiodekkende palliatieve zorgvoorzieningen, maar ons model staat zwaar onder druk.

Wat is voor jullie de ideale situatie voor palliatieve zorg in de toekomst?

GH: Uitgangspunt moeten de reële noden zijn en hoe die op te vangen met voldoende personeel. Bepaalde thuiszorgequipes hebben in september het aantal forfaits bereikt waarop hun personeelsbezetting berekend is. De rest van het jaar werken ze verder met hun te krappe ploeg, die ze systematisch aanvullen met gesponsord personeel. Het is dus duidelijk dat de nood heel wat groter is dan waarvoor financiering is voorzien. Het grote nadeel is dat het uiteindelijk ook op de kwaliteit en de toegankelijkheid weegt. Op een bepaald moment verzuip je gewoon. Nochtans hoeft een uitbreiding weinig te kosten, het kan zelfs kostenbesparend werken. En meer fundamenteel: mensen hebben hun hele leven recht op goede gezondheidszorg, ook aan het einde van hun leven.

Een ander actueel onderwerp is de invoering – en het succes – van de Leif-kaart. Hoe staan jullie daar dan tegenover?

GH: Het is zeker een positief initiatief, maar het creëert ook een vals gevoel van veiligheid. Als de wil van de patiënt niet correct begeleid en besproken wordt in àlle fasen van het naderende levenseinde, dan leidt het nergens toe.

'Mensen hebben hun hele leven recht op goede gezondheidszorg, ook aan het einde van hun leven'

Waar het blijft bij kaarten of wilsverklaringen – en de Federatie was de eerste met een alomvattend formulier wilsverklaringen – zitten we in onzalige legalisering van de zorg. Al die zaken die circuleren, zijn zeker waardevol als aanduiding van wat iemand wil. Maar ze kunnen nooit meer dan het beginpunt zijn: hoe die wil van de patiënt realiseren, gezien zijn pathologie, zijn sociale situatie? Dan begint het prachtige, maar vaak zeer tijdsintensieve werk om de patiënt, zoveel mogelijk het levenseinde helpen realiseren dat hij of zij gewenst had.

Jullie zetten sterk in op intervisie. Wat is dat juist?

GH: Het levenseinde is voor hulpverleners een complex gegeven en hakt vaak in op een mens. Daarom zetten wij al jaren in op intervisie die de mogelijkheid geeft om rond eigen ervaringen met elkaar te spreken, los van de onmiddellijke zorgcontext. We denken dat het zorgverleners sterker maakt in hun werk en in hen als persoon. Hierdoor wordt ook de kwaliteit beter en vinden ze een goede manier om goede levenseindezorg haalbaar te houden. Daar wordt iedereen beter van: de arts, zijn team en de patiënt. ■

Eef Verbeke

Meer info: www.palliatief.be, www.pallialine.be en www.delaatstereis.be

Voorzitter Gert Huysmans en directeur Paul Vanden Berghe: "We hebben in Vlaanderen een sterk model voor palliatieve zorg, maar het wordt niet genoeg ondersteund."

© JERRY DE BRIE

Bon voyage, Suske

Vrijdagavond 20 januari nam Suzanne Roegiest afscheid van dit leven. Ze dementeerde en volgens de huidige wetgeving kon zij zich niet op de euthanasiewet beroepen. Toch wou haar arts helpen. Omdat ze er meermaals had om gevraagd, toen ze wel nog wilsbekwaam was. En haar man, die had ook een belofte gemaakt.

Donderdag 19 januari. Roger verwacht me, excuseert zich voor z'n out-fit. Een chique pyjama in kasjmirmotief. "Zult u alles 'enregistreren', zijn uw vragen klaar?", vraagt hij met zijn typisch Frans-Gents accent. Hij laat zich onder-uitzakken in de fauteuil, sigaret tussen de vingers. Hij biedt er me ook eentje aan. Een korte blik in m'n tas was voldoende om te zien dat ik aan het zelfde merk verslingerd ben.

In de kamer naast ons ligt Suzanne, zijn vrouw, 87 jaar oud maar vandaag mentaal amper enkele jaren jong. Ze heeft nog korte periodes van helder denken en dan wil ze waardig afscheid nemen van dit leven. Dan smeekt ze, "laat me nu toch gaan". Maar als het kind in haar hoofd zit, zoals vandaag, lacht ze veel, noemt ze haar man "monpetit Rogke, mon petit bébé." Kinderen hebben ze niet. "Een bewuste keuze, zeer zeker", vertelt Roger bij het overlopen van hun gezamenlijke biografie. Toen zij 49 en hij 48 was, hadden ze een korte adoptiedroom, wilden ze op die bewuste kinderloosheid terugkomen. "Uiteindelijk is het er niet van gekomen maar eerlijk waar: pijn hebben we er niet om gehad. "

Ze leerden elkaar bij toeval kennen op een bruiloft en drie maand later, op 1 december 1948 trouwden ze al. "We moesten niet meer treuzelen, we waren eind de twintig, volwassen en serieus." Hij had gestudeerd, was technisch tekenaar en schopte het tot nationaal secretaris van het ABVV. In '65 kwam hij terug naar Gent om er Algemeen Secretaris voor de Gentse regio te worden. Het was een mooie carrière, met prettige kanten ook. Vele werkreizen ondernomen, naar congressen tot in China, conferenties in het Hoge Noorden en noem maar op." Rijk aangevuld met recepties op ambassades. "Le beau monde, daar hebben ze vaak tussen vertoefd. Sterker, ze behoorden tot die selecte groep van mensen", Suzanne kwam uit een chique familie.

"Mijn vrouw hebben ze nooit naar school 'gepousseerd'", verklaart hij het elementaire opleidingsniveau van z'n vrouw." Haar vader was een echte tiran. Ze hebben Suzanne nooit vriendelijk behandeld. Nooit heeft ze een pop gekregen. Enkel haar uiterlijk was van tel, alsof ze haar schoonheid wilden exploiteren om aan een rijke echtgenoot te komen. Ze is thuis buitengezet en het is me nooit duidelijk geworden waarom."

Een schoon getrouwd leven

Toen kwam hij, Roger, haar geletterde man die graag filosofeerde en opging in een boek als 'l'Homme, cet inconnu'vanAlexis Carrel. Als Roger uit werken ging, zat Suzanne thuis. Ze ging ook wel eens op stap met haar vriendinnen. Maar in de eerste plaats leefde ze voor hem, toen haar lieve man Roger nu haar Rogke, son petit bébé. Ze verzorgde hem als een koningskind, kookte heerlijk en het huis lag er immer glanzend bij. Ze is enkele keren buiten huis gaan werken, dat wilde ze graag. In een grootwarenhuis, in een parfumerie en als kapster. "Maar ze had geen diploma en haar eigen vader heeft haar aangegeven. Een jammerlijke zaak, want ze deed dat werk graag. "

"Een schoon getrouwd leven", zo omschrijft hij z'n meer dan gouden bruiloft met Suzanne. Al is het de laatste tijd allemaal minder schoon.

Suzanne dementeert. Ze kan ook niet meer lopen sinds het laatste verblijf in het ziekenhuis. Haar dagen brengt ze door in bed. Roger zit veel naast haar en zij geeft hem voortdurend handkusjes. "Maar het is echt genoeg geweest," zegt hij nu gelaten. Hij vindt dat hij zijn belofte van weleer moet nakomen. Haar laten sterven. Natuurlijk raakt hij vertederd als z'n Suske zo lief tegen hem doet. Maar Roger kent ook de andere kant. Haar woede-uitbarstingen, haar agressieve uithalen waar ze na een nacht slapen en woelen niets meer van weet. Eén van die laatste crises was bitter tragisch. Ze kwamen samen van het restaurant, "we gingen nog dikwijls een dagschoteltje eten", en in de auto begon Suzanne zich op te winden over een vage bekende. Roger snakte bij thuiskomst naar adem. Zijn hart deed pijn, hij zakte in elkaar. Suzanne was helemaal in paniek, schreeuwde het appartementsgebouw zowat bij elkaar. Via de tussenkomst en de overreding van hun huisarts haalde Roger met de MUG het ziekenhuis, het was toen bijna Nieuwjaar. Ook Suzanne werd opgenomen om sociale redenen. Zij kon niet voor zichzelf zorgen en was totaal in paniek zonder haar man, al wist Roger dat niet. "Ze was totaal gedesoriënteerd en geagiteerd, sedatie was noodzakelijk." Op Driekoningen keerden ze beidenmet de ambulance huiswaarts en sinds die dag stapt Suzanne niet meer. Haar mobiliteit die al zo slecht was, recupereerde niet meer. En Roger? Hij neemt nog ▶

© SASKIA VANDERSTICHELE

steeds medicatie, stapt moeilijk en de auto gebruikt hij niet meer.

Als we klaar zijn met dit leven

Sinds 1988 zijn ze lid van Recht op Waardig Sterven. "We werden ouder en begonnen onze vrienden te begraven. Langzaam maar zeker verdwijnt iedereen die tot jouw wereld behoort. Vooral de zelfmoord van een vriendin heeft een diepe indruk op mijn vrouw gemaakt. Ze sprong uit een venster, ergens in Brazillië, eenzaam en alleen. Dat we geen kinderen hebben, droeg er ook toe bij dat we onze voorzorgen troffen." Hun wilsverklaring hernieuwden ze op de nodige tijdstippen. En altijd bleef er in staan dat ze beiden wilden sterven bij eventuele dementie. Therapeutische hoogstandjes wilden ze al evenmin. Later vulden ze hun wilsverklaring nog aan met: "als we klaar zijn met dit leven willen we samen gaan." Moeten eindigen in een RVT was voor hen geen optie.

In 2002 vroeg Suzanne de eerste keer, expliciet, om euthanasie. "Ze was gevallen, had haar been gebroken en ze had een black-out. Ze was nog niet dement maar toen begon het, langzaam maar zeker. Ze voelde de mist in haar hoofd opkomen, kreeg wanen en woedeuitbarstingen. Ook naar mij toe. 'Tu n'es pas un homme!', verweet ze me vaak al wist ze dat de volgende dag niet meer." Pijnlijk was het, zien hoe z'n vrouw zich achtervolgd voelde, zich allerlei complottheorieën "imagineerde". Uren, dagen heeft hij met haar gepraat, telkens opnieuw, om haar te kalmeren.

Encore jolie?

"Ga maar eens bij mijn vrouw kijken", wenkt Roger me naar de kamer achter de salon. Daar ligt ze, voor zich uit te staren maar als ze me opmerkt verschijnt de zon op haar gezicht. "Bonjour madame, ça va madame? Je ne vous connais pas madame?", en ze versombert als ze merkt dat ik een vreemde ben. Haar ogen zoeken hem, Roger, hij moet voor de geruststelling zorgen. En dat gaat zeer vlot. Iets later zijn we dikke vrienden, ze laat me een handdoekje op haar buste spreiden en ik help haar vruchtensap drinken. Ze is helemaal in de wolken; "C'est pour moi? C'est pour moi?", ze blijft het herhalen en mompelt, "c'est très gentil". Maar evengoed vraagt ze zich na iedere slok af of ze niet uit mijn glaasje drinkt, excuseert ze zich voor de mogelijke vergissing. Roger zit aan de andere kant van het bed, ze neemt z'n hand, kijkt hem aan als een verliefde puber en lacht: "mon petit Rogke, mon petit bébé". Hij vertelt haar dat ik hier ben om hun verhaal neer te pennen. "La jolie vie de couple qu'on a vécue", omschrijft hij het. "Mais quand même, c'est encore jolie", glimlacht ze hem teder toe.

Gisterenavond dacht ze daar anders over. In een helder moment heeft ze het nog eens gevraagd aan haar arts, Dr. Marc Cosyns. Of ze mag sterven, dat het allemaal geen zin meer heeft. Dr. Cosyns was niet alleen gisteren, er was een tweede arts om een al dan niet po-

sitief advies te geven over die vraag naar euthanasie, haar verlangen om definitief afscheid te mogen nemen. De getuigenarts, zoals Roger het noemt, was nu ook overtuigd. Hij had afgelopen maandag ook al in deze kamer gestaan maar toen wilde ze niet dood, verkeerde ze in een bui van euforische kinderlijkheid.

"We hebben de trein gemist", had Roger toen aangeslagen aan zijn huisarts gezegd. Want zondagavond was ze wel helder geweest, had ze ook gesmeekt bij haar arts. Maar Dr. Cosyns wilde de wetgeving volgen, er was een gunstig advies van een tweede arts vereist en die kon pas maandag langskomen.

Ik voel me opeens wat ongemakkelijk in mijn rol van optekenaar van dit stervensverhaal. Zij vermoedt niet dat het morgenavond voorbij zal zijn, laat staan dat ik daar weet van heb. Nu is het leven op haar kamer mooi.

"Il y a un jardin ici?", vraagt ze.

"Mais Suske on est à la maison!"

"Et la maison, c'est où?"

"Chaussée de Courtrai. "

"Ah bon, on vit déjà longtemps ici?"

Roger blijft liefdevol antwoorden, kijkt me soms aan en ik zie smart, smart omdat zijn vrouw niet meer is wie ze ooit was. Hij had me met trots een zwart-witfoto uit vervlogen tijden getoond, een prent waarop z'n Suzanne als een echte diva ongegeneerd de camera verleidt. Vol symmetrisch gezicht, sprekende ogen, weelderige haardos.

"Haar persoonlijkheid, haar hele zijn", had hij het mooiste aan haar gevonden, "en haar lach, haar ontwapenende lach." Die heeft ze nog steeds, alleen kijken haar ogen nu ietwat schichtig en ook wat dof alsof het licht ergens was uitgegaan. Roger kaart het aan, dat ik morgen terug zal komen met een fotografe. "Pour un document sur nos problèmes avec vieillir", noemt hij het nu. "Oei, oei, oei, moi sur des photos. Mes cheveux ne sont pas bien coiffé. Mais quel superbe idée, des photos de moi et mon petit Rogke!"

Leugen om bestwil

"Het is voor een reportage over euthanasie, mevrouw," denk ik, maar praten over de dood durf ik niet. Ze geeft de indruk bang te zijn voor die dood, om alleen die reis naar het onbekende te maken. "Tu pars avec moi, hé Rogke". Hij heeft het haar moeten beloven." En ik zal het zo doen, doen alsof ik meega." Maar hij gaat niet mee." Het is een leugen om bestwil. "Ik moet nog even blijven, alles afmaken. Maar ook mijn leven is zo goed als klaar. Als Suzanne morgen sterft blijf ik nog even hier, om alles te verdelen, alles te liquideren. En dan, zolang ik onafhankelijk kan blijven en de vriendelijke zorg van enkele mensen het toelaat, nog een poosje alleen." Hij ziet dat ik het lastig heb met zijn nuchtere, laconieke aanpak. "U moet wel denken dat ik hard ben, harteloos. Maar ik moet haar laten gaan. "

Vrijdag 20 januari, 14. 30u. Roger oogt vermoeid, 't was alweer een zware nacht. "Gaan we hier eerst wat zitten," en hij schuift in zijn fauteuil. "Ik heb juist een temesta genomen, om kalm te blijven." En nu heeft hij nood aan een sigaret. Het worden er twee en hij vertelt dat Suzanne vorige nacht uit haar bed is gesukkeld. Ze had problemen met haar pamper. Roger had haar niet kunnen kalmeren. Ze bleef maar woelen. Op eigen kracht, steunend op zijn wandelstok, kreeg hij haar met de beste wil van de wereld niet terug in bed. Hij voelde zich uitgeput en hulpeloos. Er zat niets anders op dan een tweede maal een beroep te doen op de brandweer. "Ik kon echt niet anders. Ik kan toch niet altijd de dokter uit zijn bed bellen? Ze beginnen me – ce vieux con – ondertussen te kennen, de mannen van de brandweer." Zij kregen haar wel weer slaapklaar.

Quand il y a de l'envie

De voorbereidingen zijn getroffen. Deze ochtend kreeg Suzanne haar eerste lepel siroop van drie. "De dokter heeft gezegd dat de kans reëel is dat ze anders zal moeten braken van de euthanatica die ze deze avond krijgt. "Nu slaapt ze. Ze slaapt voortdurend. "Werkt u met een 'blitser'? Want dan wekt u haar misschien terwijl u fotografeert." En neen, Roger kan niet inschatten hoe ze zal reageren op een nieuwe vreemde. Camera op haar gericht.

"Rogke, Rogke", roept Suzanne. We gaan samen met Roger naar haar kamer. Ze weet niet meer dat ik hier gisteren al was. Maar ze 'vertrouwt' ons meteen. Vraagt de fotografe of het voor een concours de photo is, deze shoot. En alweer vraagt ze waar ze ligt, ziet ze haar eigen thuis als een ziekenhuis, de revalidatieplaats want binnenkort zal ze weer lopen, dat staat vast. "Nooit meer", hadden de kinesisten gezegd, "lopen zal ze nooit meer." Maar ook dat wil zij niet weten. Zij zegt: "Quand il y a de l'envie, il y a de l'espoir." "N'est-ce pas Rogke", kijkt ze hem vragend aan. "Bien sur, bien sur, mon Suske."

Ik ben van de kaart. Het raakt me diep getuige te zijn van hoe deze liefhebbende echtgenoot zijn vrouw toelaat waardig te kunnen sterven. De bel. "Dat is de verpleegster! Drie keer per dag komt ze langs voor het toilet van m'n vrouw." Roger loopt terug naar de tafel waar de temesta's liggen, met daarnaast zijn bankafschriften en enkele ziekenhuisdocumenten. Facturen die nog dienen betaald. Praktische dingen om de tijd te doden. Hij vraagt zich af wat hij zal doen deze nacht. "Moet ik dan de begrafenisondernemer bellen? Komen die 's nachts? Moet ik haar laten liggen, hoelang? Ik heb het allemaal met onze dokter besproken maar weet het niet goed meer." Alweer die zakelijkheid, die zogezegde koelte. "Al denk ik goed voorbereid te zijn, morgen stort ik misschien in als ik haar kamer binnenkom en zij er niet meer ligt, of er dood ligt. Maar ik heb afscheid genomen, lang al, toen de vrouw die ze ooit was begon te verdwijnen. Ik leef met een kind, onze liefde is er geen van volwassen mensen. Zij wilde dat zelf niet, dat heeft ze voldoende gezegd. Ze was een fiere vrouw. Hoe ik me morgen zal voelen weet ik niet, al denk ik dat het wel zal gaan. Het was een mooi leven maar dat is voorbij."

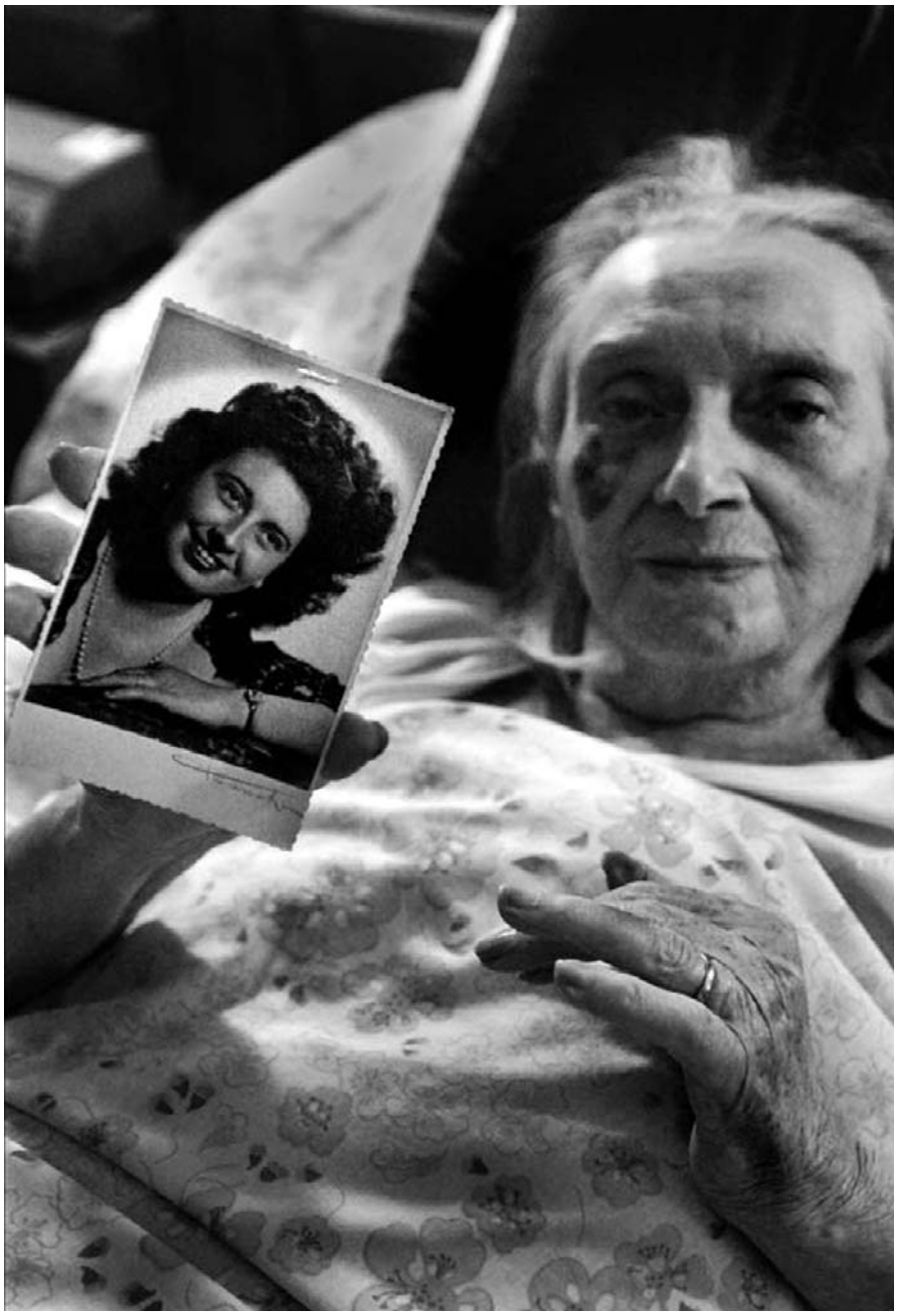
Vrijdag 20 januari, 20. 30u. "Zou Roger nu even koelbloedig zijn als deze namiddag toen hij zonder verpinken zei dat hij dit recht

heeft?", vraag ik me af. Omdat zijn vrouw onstabiel is. Omdat hij vindt dat een woord een woord is. "Ik pas mijn scoutsprincipes toe", had hij gezegd, "een gegeven woord, dat neem je niet terug." Helemaal overtuigd was hij niet, dat het met absolute zekerheid zou gebeuren deze avond. Er was al eens een trein gemist. "En als ze blijft leven, zal ik haar met even veel liefde en toewijding blijven verzorgen. Het trachten althans."

Zaterdag 21 januari. Het werd een mooi afscheid, laat Dr. Cosyns me weten. Suzanne was helder, de barbituraten zijn in een bekertje terechtgekomen, samen met fris water en Suzanne heeft het uitgedronken. Eigenhandig, beseffende op dat moment dat het haar laatste glas was. Ze wenkte nog naar die mooie foto uit ver vervlogen tijden, tijden waar ze absoluut geen pruik nodig had om mooi te zijn. "Je ne suis plus moi. Het heeft geen zin meer." Dat heeft ze nog gezegd. En Roger? Die heeft gedaan alsof hij meeging, haar hand vastgehouden. Ze dronk, keek hem aan, glimlachte en zei: "bon voyage." Na een poosje werd haar handdruk losjes, tot haar hand uit het zijne viel. De begrafenisondernemer is niet meer langsgekomen. Die nacht was het alsof ze sliep, diep, daar in haar eigen bed.

Woensdag 25 januari. Roger ontvangt me in die al zo vertrouwde pyjama. Gisteren bracht hij samen met een buurvrouw een groet aan Suzanne in het mortuarium. Hij is nog steeds ontzet omdat de bloemenkrans met witte orchideeën, "niet te dun bezaaid", zoals hij het had gevraagd, er nog niet was. Maar zijn vrouw had hij herkend. Ze was mooi opgebaard. "Haar gezicht was rustig al kon je zien dat ze geleden had, de weken ervoor." Spijt heeft hij niet. "Als ik naar haar keek, met haar praatte, . . . dat was zij niet meer. En in heldere momenten maakte het haar kapot dat alles voor haar gedaan moest worden. Ze was zo fier, zo gesteld op haar zelfstandigheid. Ik ben niet in een pathetische huilbui uitgebarsten. Ik wist dat die dag van afscheid nemen er zat aan te komen." De enige vraag waar hij zich nu mee durft pijnigen is: "waarom ben ik niet mee gegaan?" Maar hij herpakt zich snel, kijkt rond in het appartement en zegt: "er zijn nog enkele details te regelen. We hebben onze eigen uitvaart dan wel jaren geleden vastgelegd. Maar als ik dat nu zie. . ." en hij toont me de tekst die hij zaterdag dicteerde voor het overlijdensbericht in de krant. ■

Johanna Vlaminck



© SASKIA VANDERSTICHELE

Over de complexiteit van euthanasie bij patiënten met dementie

Op vrijdag 20 januari 2006 hielp Dr. Marc Cosyns een patiënte met dementie sterven. Het was de eerste keer dat hij in overleg euthanasie wou toepassen bij iemand bij wie het volgens de wet niet kan.

De reden waarom Cosyns met dit feit naar buiten komt, situeert zich in de huidige discussie rond de uitbreiding van de euthanasiewet (voor kinderen en mensen met dementie of andere aangetaste hersenfuncties). Cosyns vindt dat de discussie dringend gevoerd moet worden tussen artsen en andere zorgverstrekkers en niet louter door de beleidsmakers met in hun kielzog de populaire media.

"Ik heb er zelf altijd mee geworsteld en ben nog steeds van het principe dat je de wilsonbekwaamheid voor moet zijn."

Cosyns is huisarts in een groepspraktijk en verbonden aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent, waar hij onder andere welzijnsethiek en stervensbegeleiding doceert. Hij coördineert een federaal onderzoek over levenseindebeslissingen in samenwerking met de vakgroep epidemiologie en maatschappelijke gezondheidszorg van de ULB. Eind maart wordt het rapport in het parlement voorgesteld.

Dr. Cosyns: "Uit de eerste resultaten blijkt dat veel collega-artsen zeggen dat alles boven hun hoofd wordt beslist en dat zij de wet dan maar moeten toepassen. Ook definities als palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding, stopzetten van levensverlengende therapie en natuurlijke dood worden zeer verschillend opgevat of zijn onbekend. Nu de uitbreiding van die wet op tafel ligt, moeten wij, artsen, het debat mee voeren. "

Senatoren Jeannine Leduc (VLD) en Jacinta De Roeck (SP. A) hebben het in hun voorstellen tot uitbreiding van de euthanasiewet over "hij die zich van zijn eigen persoonlijkheid niet meer bewust is." Cosyns vindt het meer dan goed, dat zij de euthanasiewet ruimer willen zien, dat mensen die zichzelf niet meer zijn door dementie of een andere aangetaste hersenfunctie kunnen zeggen: "Het hoeft niet meer." En dat moet mogelijk zijn door te mogen kiezen voor euthanasie. Alleen vreest hij dat Leducs omschrijving bij een groot aantal artsen voor vragen zal zorgen. "Wat betekent die omschrijving juist?" Ze zullen er niet aan toe zijn. Ik begrijp dat je als arts een proces moet doormaken om met euthanasie om te gaan. Daarom vind ik het meer dan nodig dat we er over praten, niet doen alsof het probleem niet bestaat." Net als Prof. Wim Distelmans is Dr. Cosyns er niet over te spreken dat men als patiënt via de patiëntenrechtenwet wel kan afdwingen de therapie stop te zetten, geen voedsel of vocht meer tot zich te nemen. "Krankjorum", noemt hij het. "Iemand laten uithongeren mag wel, maar als arts je patiënt bijstaan, helpen om het stervensproces korter en draaglijker te maken, is nog steeds verboden." Hij ijvert voor transparantie bij alle vormen van stervensbegeleiding. "Als je voor een andere optie kiest dan euthanasie vind ik dat dit evenzeer de nodige transparantie vereist, in overleg alles grondig bespreken en neerschrijven. Nu moet dit alleen bij de keuze voor euthanasie en moet je jezelf vrijpleiten van misdaad door een omstandig rapport."

De complexiteit der dingen

Hij beseft het wel, dat euthanasie bij mensen die wilsonbekwaam geworden zijn na hun verzoek, een complexe materie is. "Ik heb er zelf altijd mee geworsteld en ben nog steeds van het principe dat je die wilsonbekwaamheid voor moet zijn." Hij denkt hierbij aan Lily Boeykens, die koos voor euthanasie op een moment waarop ze wel nog helder was, nog geen andere persoon geworden door Alzheimer. "Tot voor kort heb ik zelf altijd voor die optie gekozen. Als ik iemand recht in de ogen kan kijken en zeggen: 'Is dat nu wat jij echt wilt, is dat de beste zorg die ik kan bieden: je helpen bij het sterven?', dan geeft me dat zelfs ▶

een goed gevoel achteraf." Maar hij geeft het toe, dat hij niet altijd even consequent is. In RVT's past hij zelf ook de wet op de patiëntenrechten toe: therapie stoppen en geen voedsel en vocht meer toedienen. "Dat wordt beslist met veel multidisciplinair overleg, het wordt stilaan algemeen aanvaard, maar het gebeurt buiten de patiënt om. Eerlijk waar: ik vind dat niet logisch en tracht het zoveel mogelijk te vermijden door vooraf het sterven bespreekbaar te maken." Bij de 87-jarige patiënte met dementie was deze in zijn ogen onlogische optie van uithongering dus niet aan de orde. "Die vrouw volgde ik al jaren en ze heeft altijd aangegeven dat ze bij eventuele dementie voor euthanasie opteerde. Heel overtuigd was ze, net als haar man trouwens. Ik vind het moreel niet verantwoord dat je iemand niet respectvol mag laten sterven als de patiënt leeft in omstandigheden die hij/zij niet wenst."(Lees ook pagina's 9 t/m 12.)

De eerste keer

Of hij zich lang heeft moeten bezinnen over deze controversiële euthanasieact? "Wat is lang? Wat is controversieel? De vrouw vertoonde al lang dementieverschijnsel en verbale agressie, ook naar haar man toe. Ze is daarvoor meermaals opgenomen in het ziekenhuis. Daar stelden de artsen vasculaire dementie vast. Maar therapie zonder evidentie wilde ze niet. Ze huiverde bij de gedachte in het hospitaal te moeten blijven, een opname in een rusthuis in het kader van haar dementie wilde ze evenmin. Ze had schrik niet thuis te mogen sterven. Na die laatste ziekenhuisopname, ze werd ontslagen op 6 januari, kon ze ook niet meer stappen. De eerste week na haar ziekenhuisontslag hebben we nog alles geprobeerd: thuiszorg ingeschakeld – die mensen hebben trouwens schitterend werk geleverd -, iedereen heeft zijn uiterste best gedaan. Maar op momenten dat ze helder was, gaf ze aan te willen sterven." Zo ook op zondagavond 15 januari, ze had toen nog een uiterst helder moment. Toen zei ze nogmaals dat ze wat haar in dit leven nog te wachten stond, niet meer wilde. Cosyns heeft getwijfeld om op die dag euthanasie toe te passen. "Omdat ik ze toen recht in de ogen kon kijken, omdat het bij haar een zeldzaam moment van puur besef was." Anderzijds wilde hij de wetgeving volgen. En die vereiste een tweede arts. "Ik heb die avond een arts gecontacteerd van wie ik wist dat hij als Leif-arts wilde fungeren maar die avond nog komen was onmogelijk. Anders was het toen gebeurd. 'We hebben de trein gemist', zei haar echtgenoot achteraf. En of er nog een volgende zou komen, was niet in te schatten, dat besefte ik."

Cosyns is al van in de jaren '80 gebeten door de stervensproblematiek. Omdat hij vindt dat iedereen die een beroep doet opzorgverleners een antwoord moeten kunnen krijgen. "verantwoorde solidaire autonomie", noemt hij het.

© SASKIA VANDERSTICHELE

De volgende dag is de Leif-arts wel langs geweest maar de betrokken patiënte was volkomen verward, ze wist niet meer wat ze de vorige avond had gevraagd en ze wilde vooral nog een lang leven. Onmogelijk dus, om een gunstig advies te geven aan haar eerdere euthanasieverzoek. "We hebben toen afgesproken dat ik hem zou bellen als er een helder moment was", zegt Cosyns, "en met de echtgenoot maakte ik de afspraak dat we haar de komende vrijdag hoe dan ook waardig zouden laten gaan. "

Maar gevoelsmatig voelde Cosyns wel problemen: "Ik wilde voor mezelf weten of ik het zou kunnen als ze me op het moment zelf zou zeggen dat ze 'niet dood'wou. Haar reactie was echt onvoorspelbaar." Maar de patiënte vertrouwde haar arts volledig. "Ik gaf haar die maandagavond morfinepilletjes om goed te slapen – een vrij lichte dosis– maar ik deed het in de veronderstelling dat ze daardoor zou kunnen sterven, om te zien of ik dat kon. . . "

Hij had er geen slecht gevoel bij omdat "het haar wens was, ze wilde sterven als ze zichzelf niet meer was, en dat was ze jammer genoeg niet meer. Die nacht mijmerde ik in het gezelschap van Bachs aria 'Den Tod Niemand zwingen kunnt', over 'de macht van de arts', een onderwerp dat ik in de les met de studenten zo dikwijls bespreek en heftige discussies kan uitlokken. "

Tot grote geruststelling van de betrokken echtgenoot én van Dr. Cosyns was er op woensdag 18 januari toch nog een helder moment. "De Leif-arts heeft met haar gepraat, zijn Leif-functie waargemaakt, gehoord dat

ze het echt wou. Hij heeft toen een gunstig advies neergeschreven. ”

Vrijdag 20 januari is de vrouw heengegaan. “Ze heeft zelf haar bekertje met barbituraten leeggedronken”, zegt Cosyns, “en het ging vrij snel, na enkele minuten is ze ingeslapen en in alle rust en vrede heengegaan.”

Wettelijk was voor Cosyns alles in orde: de euthanasievoorwaarden waren vervuld, de procedures volbracht met het gunstige advies van de tweede arts. Bovendien gaf ze die avond zelf aan te willen sterven. En: de vrouwhad het bekertje zelf leeggedronken dus gaat het strikt theoretisch over zelfdoding,“en dat is wettelijk niet strafbaar. Ook daar moet men duidelijkheid in brengen”, vindt Cosyns, “maar dat doe je niet door ‘hulp bij zelfdoding’ zo maar toe te voegen aan de euthanasiewet.”

En moest er in haar geval geen derde arts geraadpleegd worden?

“De vrouw was misschien fysiek niet terminaal maar psychisch was ze dat wel, in die mate zelfs dat zij zichzelf niet meer was. Daarom heb ik geen derde arts geraadpleegd, het had geen zin nog een maand te wachten.”

Het morele primeert

Cosyns is al van in de jaren ’80 gebeten door de stervensproblematiek. Omdat hij vindt dat iedereen die een beroep doet op zorgverleners een antwoord moeten kunnen krijgen. “Verantwoorde solidaire autonomie”, noemt hij het. “Niet de solitaire autonomie zonder toetsing.Als een patiënt dat antwoord niet krijgt omdat bepaalde wetten dat tegenhouden terwijl het morele aspect wel ‘ja,we moeten een antwoord kunnen geven’aangeeft, dan wil ik mij daar voor inzetten, er een openlijk debat over voeren. Het gaat tenslotte over patiënten, lijdende mensen waar we dagelijks mee om gaan.” Jammer, vindt hij het dat het maatschappelijke klimaat nu pas bereid is daarover na te denken.“Het had al veel langer moeten gebeuren, nu valt het samen met de vergrijzing, het tekort aan zorg en zien velen het als een ‘opkuismethode’.”Zo ziet Cosyns het allerminst. Maar hij begrijpt wel dat oude mensen ‘klaar kunnen zijn met leven’, thuis willen sterven en een einde in een woon- en zorgcentrum niet als optie zien.“ Als je een leven lang onafhankelijk bent geweest, autonoom hebt geleefd dan begrijp ik dat bepaalde mensen het niet meer zien zitten om op hun hoge leeftijd totaal zorgafhankelijk te moeten eindigen.”

Zelf vindt hij dementie geen minderwaardig leven.“Ik heb daar niet over te oordelen, maar als een patiënt het minderwaardig vindt dan is dat zo en wil ik die patiënt daarin volgen. Maar ik heb patiënten met dementie bij wie euthanasie nooit een optie was en die geef ik mét respect de blijvende nodige zorg.”

Aan het einde van ons gesprek heeft Cosyns het over thuisbevallingen.“ Daarbij bespreek ik – net zoals bij een euthanasievraag - vooraf het volledige ‘scenario’ met de betrokkenen. Ook in welke omstandigheden een ziekenhuisopname noodzakelijk is. Als zij in die situatie toch een opname zouden weigeren, grijp ik als arts in als de situatie te risicovol blijkt. Dan beslis ik ook voor de patiënt. In zo’n geval moet je het doen, zouden ze het je zeer kwalijk kunnen nemen als je toch de patiënte volgt. Maar als je als arts in complexe situaties, zoals bij de patiënte met dementie, de beslissing neemt, zien bepaalde mensen het als een misdaad.” Misdaadwetten horen volgens Cosyns niet thuis in de stervensbegeleiding. “Daarom moet de euthanasiewet en ook de wet betreffende palliatieve zorg overgeheveld worden naar de patiëntenrechtenwet.” Daar horen ze volgens hem thuis. In afwachting stelt Cosyns een gedoogbeleid voor “waarin alle vormen van stervensbegeleiding mogelijk zijn met een transparante registratie en evaluatie.” De Orde van Geneesheren zou hier een belangrijke rol kunnen vervullen en haar deontologisch-ethische taak waarmaken, vindt hij. “De orde heeft alvast een goede start genomen in het samen behandelen van de drie wetten in haar advies van 2002,” besluit Cosyns. ■

Johanna Vlaminck

Het Ethisch beleid in zorginstellingen:
een juridische analyse met focus op levenseindezorg

PROEFSCHRIFT SYLVIE TACK (VERDEDIGD OP 28 SEPTEMBER 2012 – UNIVERSITEIT GENT)

Sylvie Tack onderzocht in haar juridisch proefschrift het ethisch beleid in zorginstellingen. Zij focuste hierbij op het beleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde, maar legt vaak ook de link naar andere beleidsvormen, bijvoorbeeld inzake abortus of medisch begeleide voortplanting. Zij start met een historische schets van het instellingsbeleid in de Belgische zorgsector. Hieruit blijkt dat de ideologische verschillen tussen voorzieningen terug gaan tot ver in de geschiedenis en vandaag nog voelbaar zijn in de zorgpraktijk. De levensbeschouwelijke visie van ziekenhuizen en rusthuizen over ethisch gevoelige zorgen kan de facto leiden tot de aanvaarding, verwerping of beperking ervan. Het ethisch instellingsbeleid is vooral verschillend voor bepaalde patiëntengroepen, zoals niet-terminale en psychiatrische patiënten bij levensbeëindiging op verzoek of lesbische paren en alleenstaande vrouwen bij medisch begeleide voortplanting. De inwerkingtreding van de Wet Patiëntenrechten, de Euthanasiewet en de Wet Palliatieve Zorg in 2002 heeft het ethisch beleid van de Belgische zorginstellingen dus (nog) niet volledig kunnen harmoniseren.

SHUTTERSTOCK

Het proefschrift gaat vervolgens dieper in op het begrip 'instellingsbeleid inzake medische beslissingen aan het levenseinde' en maakt een uitgebreide classificatie van de verschillende bestaansvormen. Op basis van de vorm kunnen het mondeling (vb. een mondeling directiestandpunt), formeel (vb. een schriftelijke euthanasierichtlijn) en procedureel beleid (vb. het organiseren van multidisciplinair overleg) onderscheiden worden. Inhoudelijk kunnen naast het ethisch (vb. afwijzen euthanasie bij psychiatrische patiënten) ook het klinisch (vb. een medicamenteuze sedatierichtlijn) en praktisch instellingsbeleid (vb. verplichte dossierregistraties) weerhouden worden.

Sylvie Tack staat verder stil bij de specifieke rol van instellingen als nieuwe ethische normgever. Waar klinisch-ethische vraagstukken vroeger uitsluitend binnen de individuele arts-patiëntrelatie beoordeeld werden, maken heel wat discussies vandaag deel uit van de *Organisational Ethics*. Ook de verschillende functies van het hedendaags ethisch instellingsbeleid komen aan bod.

In de volgende hoofdstukken wordt uitgebreid ingegaan op een aantal heikele juridische vraagstukken met betrekking tot het ethisch beleid in zorginstellingen. Vooreerst wordt nagegaan welke rechten de beheerder heeft bij de ontwikkeling van een eigen ethisch beleid. Er werd vastgesteld dat Belgische zorginstellingen principieel beschikken over een ruime vrijheid. Zij kunnen zich beroepen op de vrijheid van vereniging, expressie en geweten, en op grond hiervan een interne organisatiestructuur opzetten, deze autonoom besturen, daartoe de nodige instellingsorganen creëren en reglementen uitvaardigen om de instel- ▶

lingsdoelstellingen te bereiken. Zij kunnen zich hierdoor ook op een bepaalde levensbeschouwelijke wijze in de zorgsector profileren. Aangezien zij de (juridische) eindverantwoordelijkheid voor het goede verloop van de organisatie dragen, kunnen zij ook praktische voorschriften en procedures ontwikkelen en implementeren. In de praktijk vertaalt zich dit in een arsenaal aan instellingsrichtlijnen, -protocols en -formulieren die hun rol in het medisch beslissingsproces steeds meer opeisen. Dezelfde vrijheid geldt voor de invoering van additionele niet-wettelijk voorziene procedures voor bepaalde zorgen (zoals de palliatieve filter bij euthanasie). Zorginstellingen kunnen ook vrij beslissen om niet-wettelijk verplichte organen (zoals ombudsdiensten en ethische commissies in rusthuizen) of bijkomende functies (zoals een VZP-zorgmanager) in te richten.

De beleidsvrijheid van zorginstellingen is evenwel niet absoluut. In het proefschrift worden drie clusters van beperkingsgronden weerhouden die de ruimte waarbinnen ethische beleidsontwikkeling mogelijk is, begrenzen: de rechten van de artsen, de rechten van de patiënten en de rechten van de overheid.

Het recht op professionele en morele autonomie van artsen vormt een eerste belangrijke beperking van het instellingsbeleid. Klinische instellingsprocedures (zoals pijnrichtlijnen of sedatievoorschriften) zijn *in se* niet bindend voor artsen aangezien zij over een wettelijke professionele autonomie beschikken. Een belangrijke nuance werd gemaakt voor het klinisch beleid dat in overeenstemming is met de actuele wetenschappelijke inzichten en algemeen aanvaarde standaarden: dit beleid vormt een invulling van de zorgvuldigheidsnorm en moet hierdoor (indirect) wel door het zorgpersoneel worden nageleefd. Het louter praktisch instellingsbeleid (zoals interne registratie- en meldingsplichten) valt buiten de grenzen van de professionele autonomie. Hierdoor kunnen instellingsmedewerkers tot de naleving ervan verplicht worden, weliswaar op voorwaarde dat dit beleid in overeenstemming is met de rechten van patiënten en de naleving ervan in een bindend document aanvaard wordt. Ethische beleidsvoorschriften (zoals de opdracht of vooraf gemaakte afspraak om zich neer te leggen bij het advies van het ethisch comité en het verbod om bepaalde wettelijk toegelaten handelingen uit te voeren of hieraan mee te werken), schenden wel de gewetensvrijheid en de professionele autonomie van de betrokken zorgverleners. Contractuele clausules die dergelijke basisrechten schenden, kunnen nietig verklaard worden en een hierop gebaseerd ontslag onrechtmatig bevonden worden.

De (afdwingbare) rechten van patiënten vormen een tweede beperking van de ethische beleidsvrijheid van zorginstellingen. Het ethisch instellingsbeleid mag hiermee niet in strijd zijn. Hierdoor is de (niet-wettelijk verplichte) adviserende tussenkomst van het palliatief team slechts toelaatbaar indien de betrokkene hierover geïnformeerd werd, hierin toegestemd heeft, het advies binnen een redelijke termijn verstrekt wordt, deze beslissing zorgvuldig gemotiveerd en bewaard wordt en de teamleden beantwoorden aan de noodzakelijke objectiviteit en deskundigheid. Gelijkaardige zorgvuldigheidseisen gelden voor de interne aangifte van zorgbeslissingen bij niet-betrokken instellingsorganen, het inwinnen van een aanvullend klinisch-ethisch advies en de aanwezigheid van getuigen bij euthanasie of medische hulp bij zelfdoding. Het respect voor de belangen van patiënten heeft ook tot gevolg dat zorginstellingen geen gegevens mogen meedelen die bij patiënten valse hoop kunnen opwekken of hen negatief beïnvloeden. Indien patiënten binnen een voorziening op systematische wijze ontraden worden om voor bepaalde zorgen te kiezen, terwijl zij hiervoor wettelijk in aanmerking komen, kan een overheidsingrijpen geoorloofd en noodzakelijk zijn.

Het recht op zelfbepaling in artikel 8 EVRM heeft bovendien tot gevolg dat patiënten of bewoners binnen de muren van hun rusthuis- of ziekenhuiskamer, zeker wanneer zij er voor een langere tijd verblijven, dezelfde rechten als thuis genieten. Alle zorgvragen die zij in een ambulante sfeer kunnen stellen, moeten ook binnenskamers kunnen uitgevoerd worden. Zoniet dreigt een niet-gerechtvaardigde discriminatie tussen patiënten die in een instelling verblijven en zij die nog thuis (kunnen) wonen. Het recht op vrije keuze van een arts en op diens toegang tot de kamer (welke specifiek voor rusthuisbewoners is erkend) zijn bijkomende waarborgen voor de vrije zorgkeuze. Respect voor het recht op zelfbepaling houdt ook in dat patiënten tijdig geïnformeerd worden over het ethisch beleid van hun instelling, de verschillende zorgopties en de alternatieve zorgmogelijkheden wanneer bepaalde handelingen er om praktische (bijvoorbeeld geen enkele arts heeft voldoende ervaring) of principiële redenen (bijvoorbeeld iedere instellingsarts heeft gewetensbezwaren) niet mogelijk blijken.

De marge waarbinnen zorginstellingen een ethisch beleid kunnen ontwikkelen, is tevens begrensd door het recht van de overheid om voor de uitbating erkenningsnormen op te leggen, aan de financiering bepaalde voorwaarden te koppelen en de naleving van deze criteria te laten controleren via door de overheid georganiseerde inspecties. Zo vormt de naleving van de Ziekenhuiswet, de Wet Patiëntenrechten, het Woonzorgdecreet, het KB 21 september 2004 en het Kwaliteitsdecreet een belangrijke voorwaarde voor zorginstellingen om hun erkenning te verkrijgen en te behouden. Blijkt het ethisch instellingsbeleid één of meerdere van deze normen ernstig te miskennen, dan beschikt de overheid over de mogelijkheid om hiervoor een sanctie op te leggen (zoals de intrekking van de uitbatingsvergunning). Ook wanneer een zorginstelling de rechten van patiënten schendt, stelt zij zich bloot aan een reeks potentiële sancties en claims. In het proefschrift wordt een overzicht gegeven van de buitengerechtelijke en gerechtelijke actiemogelijkheden waarover patiënten in dat geval beschikken.

Verder wordt uitgebreid stilgestaan bij de specifieke rol van instellingen met betrekking tot euthanasie. Vooreerst wordt vastgesteld dat zij hiervoor geen aanbodsverplichting hebben omdat deze handeling niet opgenomen is in de erkenningsreglementering. Derhalve

Gedicht

Frans

- geschiedenis van een suïcide -

II

hoe eenzaam moet je zijn geweest
mijn broer
met die ene boze god
en die twee dode vrouwen

en niemand die oren voor je had
als je weer eens raaskalde
over de bijl en de wortel van de bomen
als je weer eens snikkend
op je knieën zat en 'Jezus' kermde

en allen die altijd zonder zonde zijn
en modder werpen
hoe hebben ze jou verbrijzeld
tot je geen gezicht meer had,
geen menselijk

wij hebben tegeneen in hetzelfde bed
gelegen
in de winter na de dood
in dezelfde ziekte van het afscheid
in de immer-nabijheid van de Toorn

nu ben je purper
gelijk de mantel bij de geseling
gelijk de mooiste bloemen
mijn broer, mijn broer

staf de wilde

Ethisch beleid

VERVOLG ETHISCH BELEID

zijn voorzieningen niet verplicht om zelf euthanasie aan te bieden, noch daartoe het nodige personeels-, logistiek en/of infrastructureel kader ter beschikking te stellen. Een hiervan losstaande discussie betreft de vraag of Belgische zorginstellingen een recht op gewetensbezwaren tegen euthanasie kunnen inroepen en patiënten de toegang tot deze handeling kunnen ontzeggen. Na een uitgebreid onderzoek van de hiervoor mogelijke gewetensclausules wordt ook deze vraag ontkennend beantwoord. Artikel 14, derde lid Euthanasiewet, artikel 9 EVRM, de artikelen 19 tot en met 21 Grondwet, het Handvest Grondrechten van de Europese Unie en de Resolutie 1763 (2010) van de Raad van Europa voorzien immers niet in een (afdwingbaar) recht voor zorginstellingen op gewetensbezwaren tegen euthanasie. Een instelling kan hierdoor de toegang van een patiënt tot euthanasie niet weigeren indien een (instellings)arts hiertoe bereid is.

Het proefschrift onderzoekt ook of zorginstellingen in hun relaties met instellingsmedewerkers een contractueel euthanasieverbod kunnen opleggen. Deze vraag wordt eveneens ontkennend beantwoord: dergelijk verbod is in strijd met hun intellectuele beslissingsvrijheid gegarandeerd door de professionele autonomie. Bepalingen uit de samenwerkingsovereenkomst met de beheerder die direct dan wel indirect een euthanasieverbod impliceren, zijn nietig. Ook het ontslag dat erop gebaseerd is, dient als onrechtmatig te worden beschouwd. Tot dezelfde conclusie wordt gekomen bij de toetsing van een institutioneel euthanasieverbod aan het recht op gewetensvrijheid en non-discriminatie. De gewetensclausule inzake euthanasie beschermt immers de dubbele keuzevrijheid van zorgverleners, dus zowel de vrijheid om niet als wel mee te werken aan de uitvoering van euthanasie. Iedere andere interpretatie leidt tot een ongelijke behandeling tussen zorgverleners.

Een laatste aspect waarop in het doctoraat wordt ingegaan, betreft de Europese rechtspraak inzake de toegang van instellingspatiënten tot bij wet geregelde zorgen. Lidstaten die bepaalde zorgen (zoals euthanasie, abortus, enz.) legaliseren, zijn immers verplicht om hun gezondheidszorgsysteem zodanig te organiseren dat patiënten (die onder de wettelijke voorwaarden vallen) hierop effectief aanspraak kunnen maken, maar ook ervoor te zorgen dat de gewetensvrijheid van de betrokken zorgverleners hierbij beschermd wordt. Uit een analyse van de Belgische wetgeving blijkt dat patiënten wiens verzoek tot abortus, euthanasie of medische begeleide voortplanting wegens gewetensbezwaren wordt afgewezen, onvoldoende beschermd zijn in hun toegang tot de geweigerde zorgen. Daarom wordt in het proefschrift gepleit voor de invoering van een ethische transparantieplicht voor zorginstellingen en de uitwerking van een wettelijk kader voor voorafgaande zorgplanning in instellingsverband. Ook de implementatie van een geïntegreerd systeem voor levenseinde-advies en verwijzing wordt verdedigd. Aan de hand van een cascaderegeling, waarbij de patiënt die met gewetensbezwaren geconfronteerd wordt eerst intern wordt verwezen en als dat niet gaat, externe oplossingen worden gezocht, wordt een systeem voorgesteld om de zorgtoegang van patiënten maximaal te garanderen. ■

2013, jaar van “de kaart”

Bij de 30ste verjaardag van onze en uw vereniging wil ik even stil staan bij de gebeurtenissen van de voorbije maanden.

Enkele dagen na de feestelijke première van “End Credits” werd de leifkaart in de media aangekondigd. Velen van onze leden grepen spontaan naar de telefoon of de mail en vroegen of RWS die ook heeft en hoe men deze kaart kan verkrijgen. Welnu, geachte leden, als lid van RWS krijgt u van bij het begin van uw lidmaatschap een lidkaart van RWS, bestaande uit twee kaartjes én een plastiek hoesje. Jaarlijks ontvangt u samen met uw bijdragezegeltjes de “jaarkaart”. Op beide kaarten staat vermeld wie U bent, welke documenten u bezit en waar deze zich bevinden . De kaart is bovendien voorzien van uw persoonlijke gegevens met foto. Iedereen die uw kaartje bekijkt kan ten allen tijde contact nemen met RWS. Onze vereniging is nog steeds een van de weinige in België die een registratie doet van zowel het levenstestament als de euthanasieverklaring, en dat zal zo blijven!

De leifkaart is een geplastificeerde kaart die alleen uw gegevens bevat met opgave van welke papieren u hebt. Er staat geen registratie achter, het is een meldingskaartje die uw wensen duidelijk maakt. Deze kaart kan u uiteraard extra aanvragen via Leif, maar het is voor RWS leden geen meerwaarde!

Ik vind het jammer dat er door het lanceren van nog maar eens een kaartje veel verwarring is gerezen. Het was m.i. beter geweest de energie te bundelen en er bij de overheid voor te pleiten dat het “levenstestament of negatieve wilsverklaring patiëntenrechten” en/of de “wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwamen” op de nieuwe ID-kaart of SIS Kaart zou(den) komen. Dit zou bij de burgers de administratie verminderen en de hoeveelheid mee te dragen kaarten ook beperken. Verscheidene bestuurders van RWS hebben dit onderwerp aangekaart bij enkele politici die deel uitmaken van de senaatscommissie die nu actief is rond de hoorzittingen. Ook dit onderwerp kan een plaats krijgen in de hoorzitting die wij binnenkort, samen met U allen, organiseren.

Maar ook wij beseffen dat dit nog een hele tijd zal duren en dat we ondertussen moeten zoeken naar andere oplossingen. RWS heeft een oplossing gevonden en we zullen die U allen meedelen op 28 mei, de dag van Waardig Sterven en euthanasie; Kom luisteren en wees erbij voor de primeur van de dag!! ■

M.Van Hoey

Gedicht

VIII

- la parade du pendu –

'het is niet zo schoon,'
zegt de verpleegster met een watten krop
zij kan het weten
het is haar job

zij kan niet weten
hoe ze jou eens hebben thuisgebracht
de mannen van de nacht
tot aan het achterpoortje met het taaie grendelslot

dan ben je voortgestrompeld
op eigen kracht
tot voor het duivenkot
daar ben je knallend door het glas getuimeld
een late valler, één scherf stak vlak naast je strot

je stiefmoeder heeft je half soezend opgelapt
met een schotelvod
Veronica in roze onderjurk
hààr bloedportret is niet gelukt

vader is dan neergedaald
heeft je lachend vloekend
naar de trap geleid
waar je begon te grienen
kind van vierentwintig
over spijt en straf verdienen
en: 'moeder, ik kan zo niet leven
zonder mijn moeder'

'jaja, altijd als ge zat zijt,
peinst ge op uw moeder!'

's anderendaags was je niet om aan te zien
maar je leefde nog

staf de wilde

Lezersbrief

Betreft: Opname psychiatrisch patiënt in palliatieve zorg

Geachte heer Van Hoey,

Hierbij wil ik u volgend voorval vertellen omdat ik weet dat uw vereniging streeft naar een waardig levenseinde voor élke patiënt.

Mijn broer Martin verbleef sinds 1995 als psychiatrisch patiënt bij de Broeders Alexianen te Boechout. In februari 2012 werd bij hem longkanker vastgesteld met uitzaaiingen. Na een palliatieve chemokuur waarvoor hij telkens enkele uren naar het St. Jozefziekenhuis in Mortsel moest, bleef zijn toestand gedurende verschillende maanden nog enigszins stabiel. Begin december 2012 bleek echter ook zijn andere long aangetast te zijn en ging zijn toestand erg achteruit. Op donderdag 20 december maakte ik met de hoofdverpleger van zijn afdeling een afspraak bij de palliatieve eenheid van St. Augustinus te Wilrijk voor het geval zijn verzorging in het PVT Den Heuvel te Boechout te zwaar zou worden.

Het was echter een koude douche te horen dat men op de palliatieve eenheid liever géén psychiatrische patiënten opnam. Volgens hen is het beter als psychiatrische patiënten in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven maar geldt dit niet voor élke palliatieve patiënt? En welk alternatief biedt men indien palliatieve thuiszorg of palliatieve zorg in de (psychiatrische) instelling echt niet meer gaat?

Spijtig genoeg is mijn broer reeds op 21 december overleden in het PVT Den Heuvel te Boechout. Ik ben echter dankbaar dat hij inderdaad mocht inslapen in zijn vertrouwde omgeving i.p.v. te moeten sterven op een plaats waar hij niet welkom was!

Ik richt dit schrijven ook aan de vereniging Similes die steun biedt aan psychiatrische patiënten, hun familieleden en vrienden.

Voor mijn broer heeft dit alles nu geen belang meer maar misschien kunnen andere (palliatieve) psychiatrische patiënten nog baat hebben bij dit schrijven. Want als wij het niet voor hen opnemen, neemt niemand het voor hen op!

Met dank voor uw aandacht en steeds tot wederantwoord bereid,

Christa Guldentops
Berthoutstraat 50 bus 1
2600 Berchem
Tel. 03/239 30 68

Euthanasie in de pers

EUTHANASIE BLIJFT TABOE IN CENTRAAL- EN OOST-EUROPA

AANVAARDING EUTHANASIE NEEMT TOE IN WEST-EUROPA

Tussen 1981 en 2008 steeg de aanvaarding van euthanasie in heel Europa. Er is echter een opvallend verschil tussen West-Europese landen en Centraal- en Oost-Europese landen: aanvaarding van euthanasie bleef stijgen in het recentste decennium in de West-Europese landen, maar niet in Centraal- en Oost-Europese landen. Dit blijkt uit een studie van professoren Joachim Cohen en Luc Deliens van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent, die recent is verschenen in het gerenommeerde vaktijdschrift European Journal of Public Health.

Joachim Cohen en collega's analyseerden gegevens verzameld via de European Values Studies, een reeks van internationale surveys bij een representatieve steekproef van de bevolking die sinds 1981 om de negen jaar in verschillende Europese landen worden uitgevoerd. Een van de vragen in de enquête betreft de aanvaarding van euthanasie. Doordat deze vraag sinds 1981 is gesteld konden Cohen en collega's evoluties in die aanvaarding onderzoeken.

De aanvaarding steeg elk decennium tussen 1981 en 2008 in 11 van 13 onderzochte West-Europese landen. Opvallend daarbij is dat in Nederland de euthanasie-aanvaarding niet meer steeg in het recentste decennium, terwijl dat in België duidelijk wel het geval was. De gemiddelde aanvaarding is nu voor het eerst hoger in België dan in Nederland. De aanvaarding in Centraal en Oost Europa steeg niet of daalde zelfs in het laatste decennium in 8 van de 10 onderzochte landen.

De auteurs vonden verklaringen voor deze schijnbare West-Oost tegenstelling in de evoluties in religiositeit en tolerantie in de onderzochte landen. De religiositeit nam in de West-Europese landen sterk af tussen 1981 en 2008, maar steeg in de meeste Centraal- en Oost Europese landen. Anderzijds nam de tolerantie ten aanzien van persoonlijke levenskeuzes (bijv. echtscheiding en homoseksualiteit) toe in de meeste West-Europese landen en af in de meeste Centraal- en Oost-Europese landen. Overige mogelijke verklaringen zijn dat er veel meer debat en mainstream media-aandacht is geweest rond euthanasie in West-Europa en dat veel Centraal- en Oost-Europese landen daarnaast kampen met gezondheidszorgproblemen sinds de val van het communisme. Bovendien is er in die landen een lager gevoel van keuzevrijheid over het eigen leven.

Prof Cohen: "In zulke omstandigheden wordt euthanasie al sneller gezien als een mogelijke bedreiging, als een manier om te besparen op gezondheidszorguitgaven eerder dan als een zaak van respect voor persoonlijke autonomie. Onze gegevens lijken erop te wijzen dat het debat over legalisering van euthanasie in verschillende West-Europese landen zal aanhouden en mogelijk uiteindelijk in een aantal van die landen ook zal uitmonden in een legalisering. In Centraal- en Oost-Europa ligt die situatie momenteel nog heel anders" ■

Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. European Journal of Public Health, (Epub ahead of print).

Meer informatie

Prof Dr Joachim Cohen: 02-477 47 14 of 0494 20 29 43 - jcohen@vub.ac.be

www.endoflifecare.be

Persrelaties Vrije Universiteit Brussel Sicco Wittermans, tel. 02-629 21 37 of 0473-96 41 37 - Sicco.wittermans@vub.ac.be

Hoorzitting Senaat - 20 maart
“betreffende euthanasie bij dementerenden en personen met een neurologische aandoening”
Marc Cosyns

Hoorzitting Senaat - 20 maart

“betreffende euthanasie bij dementerenden en personen met een neurologische aandoening”

Marc Cosyns

Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg

Marc Cosyns

-huisarts in een wijkgezondheidscentrum - Gent
-doceert medische ethiek en deontologie ,
zwangerschaps-en stervensbegeleiding
(vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg- Universiteit Gent)
-bestuurslid Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo
-bestuurslid Recht op Waardig Sterven
-bestuurslid Vonkel, een luisterend huis - centrum voor sterven, dood en rouw -Gent
-commissielid Federatie Palliatieve Zorg
-commissielid VLK
-raadslid Orde van Geneesheren Oost-Vlaanderen

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Marc Cosyns
(relevante biografie)

-Hij was projectleider van het interuniversitair onderzoek over stervensbegeleiding in België (UGent-ULB 2000-2006)
-Hij schreef met Johanna Vlaminck en Saskia Vanderstichele het boek "Zoals ik het wil – Gesprekken over euthanasie" (2004)
-Hij schreef "Bevroren beeld – Zorg voor de laatste levensfase" (2009).)
-Met Julien Vandevelde maakte hij een vijfdelige documentaire cyclus over "de kunst van het loslaten".(2008-2010).
-In een regie van Guy Cassiers vertolkte hij "De rechter en de beul" van Janine Derop (2009).
- Hij schreef een boek over "Amelie Van Esbeen, de 93-jarige die nú wou sterven" (2010).
-"Laatstleden/Jongstleden" (2011) is zijn eerste dichtbundel met poëzie over leven en dood.
-Eind 2012 startte hij met Vooruit-100 en Stichting Lezen een project rond "Verhalen voor het sterven gaan" dat op een eigenzinnige manier zal voorgelezen worden in het najaar van 2013.
-Met regisseur Alexander Decommere maakte hij de documentaire 'End Credits, euthanasie in de praktijk, tien jaar na de Belgische wetgeving van 2002' (2013) www.endcredits.be

geachte senatoren,
geachte toehoorders

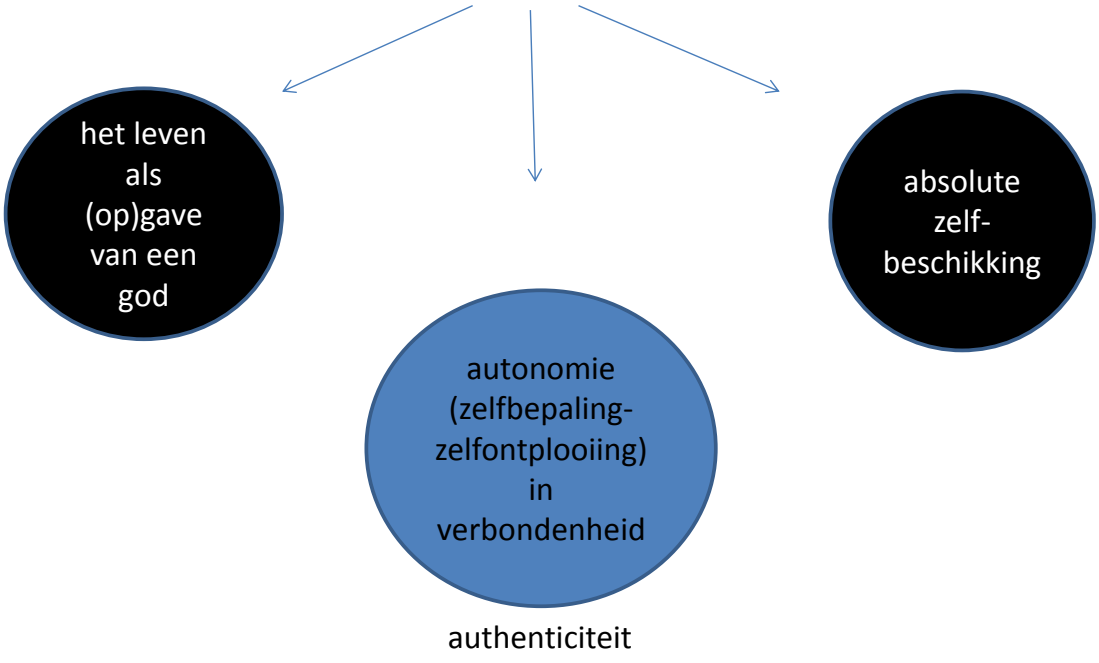
Ja, ik begeleid patiënten bij hun sterven in alle fasen van hun onomkeerbare verworven bewustzijnsverandering

Ja, ik wil de voorliggende wetsvoorstellen daaromtrent becommentariëren en een eigen voorstel formuleren

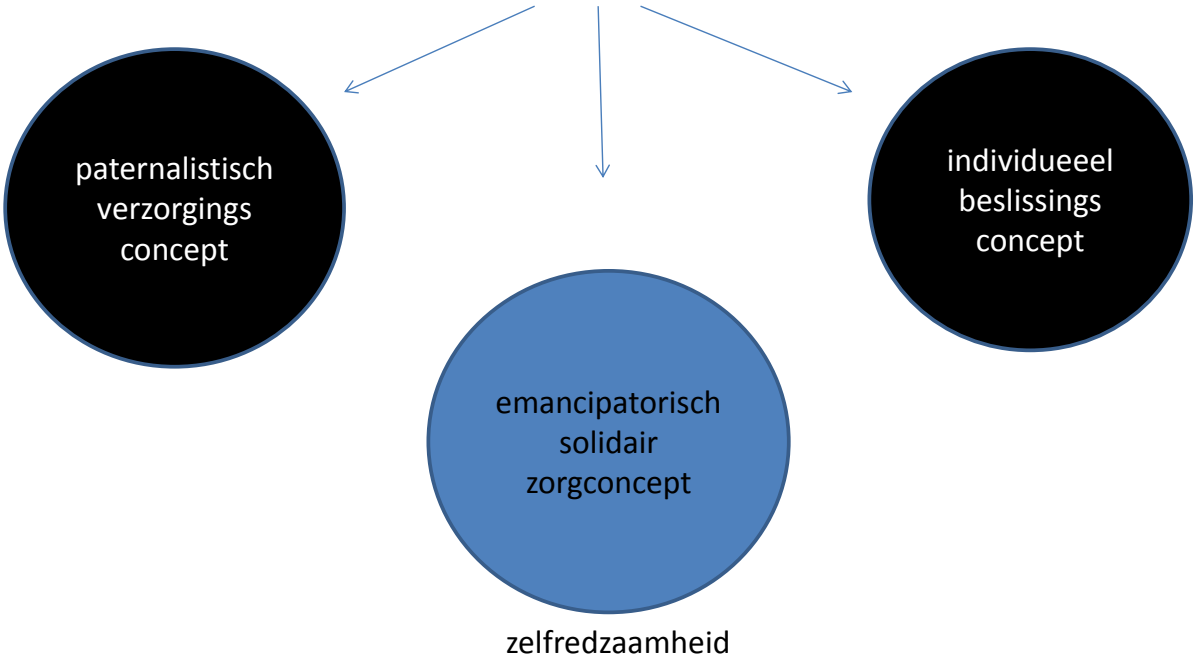
Maar staat u mij toe vooraf mijn visie en ethisch uitgangspunt te verduidelijken:

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

ethisch/ filosofisch - godsdienstig/levensbeschouwelijk kader



maatschappelijk -politiek - economisch kader



UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Een beetje geschiedenis…

1967: St Christophers'Hospice – care in Engeland
1972: de biomedische ethiek in de USA
1980: de patiëntenbond
1982-83: oprichting ADMD en RWS vanuit patiënten
1990-91-95-2002: palliatieve zorg in België
1993-97-99-2001: raadgevend comité voor bio-ethiek
2002: wet betreffende de euthanasie
2002: wet betreffende de rechten van de patiënt

(mijn)uitgangspunten als zorgverlener en ethicus:

-instaan voor een stervenbegeleiding die iedere levenseindebeslissing gelijkwaardig mogelijk maakt en ondersteunt met de nodige palliatieve zorg(vuldigheid)

(sterven met steun in lijden- versterven mogelijks met sedatie- zelfinname / toedienen medicatie op vooraf overlegd moment)

-doelgerichte zorg – interdisciplinair *(patiëntenrechtenwet)* ipv *ziektegerelateerd – colloque singulier* *(euthanasieprocedurewet)*

(International Cassification of Function, handicap en disability ICF-ICD)

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

(mijn)uitgangspunten als zorgverlener en ethicus (vervolg 2)

4 misvattingen

-de onbestaande/verkeerde tegenstelling tussen palliatieve zorg en euthanasie

(palliatieve zorg-vuldigheid- als noodzakelijk kader en attitude voor alle mogelijke levenseindebeslissingen)

-het stopzetten/niet meer opstarten is de fundamentele keuze , niet euthanasie

(alle manieren van sterven zijn gelijkwaardig na stopzetten/niet meer opstarten)

-het concept ondraaglijk lijden als onnodig en zelfs verwarrend tov de levenskwaliteitsbalans opmaken

(in patiëntenrechtenwet is ondraaglijk lijden niet van toepassing)

-wetgeving patiënt -zorgverlener -met communicatie en overleg- is niet gelijk aan (straf)wetgeving burger- maatschappij

(chirurgie /lichamelijk letsel SWB398ev, speculumonderzoek/seksueel misbruik SWB372ev)

(mijn)uitgangspunten als zorgverlener en ethicus (vervolg 3)

Met een aantal artsen en palliatieve zorgverleners hebben we op vraag van patiënten en in overleg met hun naasten, de mogelijkheden en grenzen van de drie wetten die verband kunnen houden met sterven toegepast en afgetast. Nu al bijna 10 jaar. Dit in alle openheid, met (wetenschappelijke) zorgvuldigheid, bereidheid tot registratie en toetsing. De doelstellingen die patiënten met hun naasten nog wilden in de context van hun levensgeschiedenis, van hun kleine of grote wereld, stonden voorop. Toetsing vooraf gebeurde in functie van de complexiteit en dit tot en met de vraag naar advies van ethische comités in woonzorgcentra en ziekenhuizen. De toetsing achteraf bleek moeilijker: e-death met registratie en evaluatie zoals bij e-birth bestaat nog niet, de orde van geneesheren reageerde met 'in ontvangst genomen', de commissie patiëntenrechten kan/ mag geen oordeel uitspreken over individuele casussen, de euthanasiecommissie kan/wil alleen maar oordelen over aangiften volgens aan te vinken criteria en weigert verslaggeving (in tegenstelling tot de regionale toetsingscommissies in Nederland die uitgebreide verslagen en adviezen geven en die openbaar stellen). In maart deden we binnen een interdisciplinaire zorgafspraak aangifte van een overlijden van een patiënte met dementie die we hielpen sterven volgens bovengenoemde principes van de patiëntenrechten en met zorgvuldige palliatieve zorg in het woonzorgcentrum (casus Dora Lammens beschreven in Artsenkrant nr 2180 en becommentarieerd in de media). De euthanasiecommissie besliste dat: van zodra we het aangeven, het aan alle voorwaarden van de euthanasiewet moet voldoen. Maar ondanks de onvolledige informatie betreffende de procedurevereisten, wilden ze aan dit dossier geen verder juridisch gevolg geven. 'Palliatieve handelingen hoefden trouwens niet te worden aangegeven' (aug 2011). Sindsdien doen we geen euthansie(aangifte) meer en streven we naar een eenvormig, duidelijk en helder wettelijk kader voor stervensbegeleiding als patiëntenrecht. In afwachting vermelden we alles gedetailleerd in het globaal medisch dossier, het interdisciplinair zorgdossier en wordt het naamloos geregistreerd via de overlijdensaangifte (Spijtig genoeg zijn we nog veraf van een uniform e-dossier met e-death registratie waarbij alle gegevens meteen oproepbaar zijn, te verwerken en wetenschappelijk te onderzoeken zijn.)

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

(mijn)uitgangspunten als zorgverlener en ethicus (vervolg 4):

Casus Eddy

Sinds zijn 14de diabetes, insuline afhankelijk. Hij heeft de ganse insulinegeschiedenis meegemaakt en zeer zorgvuldig geweest tot hij op zijn 59ste in een rolstoel terecht kwam na een CVA - eenzijdig verlamd, beperkt afhankelijk.

Hij doet een tweede CVA op zijn 68ste met volledige bewustzijnsstoornis (grappig –euforisch/ agressief) en totale afhankelijkheid.

Zoals vooraf overlegd en afgesproken wordt tijdstip van sterven overgelaten aan de partner die ook vertegenwoordiger is en die de teruggekomen zoon de kans tot afscheid geeft.

(mijn)uitgangspunten als zorgverlener en ethicus (vervolg 5):

Casussen patiënten met dementiesyndroom

-casus Marie: *bedreigde ik / cognitieve fase.*

-casus Jean: *verdwaalde ik / emotionele fase.*

-casus Gerard: *verborgen ik / psychomotorische fase.*

-casus Henriette: *verzonken ik / zintuiglijke fase.*

--> Persoonsverandering/-'ontluistering ?' is het symptoom van de ziekte die tot hiertoe ongeneeslijk is

In alle fasen is stervensbegeleiding mogelijk in vooraf overlegd en vastgelegd tijdstip na het vooraf weigeren van zorgbehandelingen (evt via vertegenwoordiger)

(Euthanasieprocedure enkel mogelijk in fase van het "bedreigde ik-cognitief" en het "verzonken ik"?)

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

(mijn) opmerkingen en commentaren en eigen voorstel

Vooraf : ik ga akkoord met alle wijzigingen in de euthanasiewet voor uitbreiding richting patiëntenrechtenwet met palliatieve zorg, maar ik ga niet akkoord met wijzigingen die euthanasie 'betonneren' als aparte procedurehandeling richting euthanasiekliniek….

-Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen (van de heren Alexander De Crooe.a.);nr. 5-21/1.-
-Wetsvoorstel tot wijziging van de artikelen 3 en 14 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake de doorverwijsplicht van de behandelende arts (van de heren Alexander De Croo e.a.);nr. 5-22/1.-
-Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake hulp bij zelfeuthanasie (van de heren Bart Tommelein en Alexander De Croo e.a.);nr. 5-23/1.-

-Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake de wilsbeschikking (van de heren Bart Tommelein en Alexander De Croo e.a.);nr. 5-24/1.-

— of hij zich in een persisterende vegetatieve toestand bevindt; ».geeft geen uitbreiding

Er is ook spraakverwarring in de begrippen : omomkeerbaar buiten bewustzijn-comateuze toestand-verregaande en onomkeerbaar aangetast bewustzijn- onomkeerbare aantasting van de menselijke waardigheid – diep dement etc..(zie opiniebijdrage)

-Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken (van mevrouw Christine Defraigne);nr. 5-154/1.-
-Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat minderjarigen van vijftien jaar en ouder betreft (van mevrouw Christine Defraigne);nr. 5-179/1.-
-Wetsvoorstel tot invoering van een verplichte palliatieve filter in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Yves Buysse c.s.);nr. 5-1432/1.-

(mijn) opmerkingen en commentaren en eigen voorstel (vervolg 2)

-Wetsvoorstel tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft (van mevrouw Marleen Temmerman, e.a.) nr. 5-1610/1.-

-Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van mevrouw Marleen Temmerman, e.a.) nr. 5-1611/1.-

« — hij zich niet meer bewust is van zijn natuurlijke persoon ». *(persoon, tijd en ruimte zijn de gebruikte parameters in bepalen van opname 'dementie-afdeling)*

-Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een doorverwijsplicht toe te voegen (van mevrouw Marleen Temmerman en de heer Guy Swennen c.s.);nr. 5-1798/1.-

- Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat betreft de duurtijd van de wilsverklaring (van mevrouw Marleen Temmerman en de heer Guy Swennen c.s.);nr. 5-1799/1.-

-Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux);nr. 5-1919/1.-

-Voorstel van resolutie met betrekking tot de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux); nr. 5-1920/1.-

Raadgevend comité voor bio-ethiek 1999-2001 gaf al aanbevelingen; meer en betere informatie en onderwijs: ja; provinciaal medisch expertisecentrum: neen, want er zijn netwerken PZ

-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 (van mevrouw Elke Sleurs c.s.);nr. 5-1935/1.-

-Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met betrekking tot de procedure voor de registratie van wilsverklaring (van mevrouw Elke Sleurs c.s.);nr. 5-1942/1.-

-Wetsvoorstel inzake de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie tot minderjarigen, de medische hulp aan de patiënt die zelf de levensbeëindigende handeling stelt en de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding (van mevrouw Elke Sleurs);nr. 5-1947/1.-

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

(mijn) opmerkingen en commentaren en eigen voorstel (vervolg 3)

Voorbeelden van spraakverwarring en onjuistheden(1) (met alle respect voor de indieners)

-Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een doorverwijsplicht toe te voegen (van mevrouw Marleen Temmerman en de heer Guy Swennen c.s.);nr. 5-1798/1.-

In artikel 14 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt het laatste lid vervangen als volgt :

« Indien de **geraadpleegde** arts op een andere grond dan een medische weigert in te gaan op een euthanasieverzoek, of indien de arts desbetreffend **ethische bezwaren** heeft, informeert **de sociale dienst van de instelling** de patiënt of de eventuele **vertrouwenspersoon** welke arts binnen de instelling, en in voorkomend geval welke arts buiten de instelling, aan **het verzoek of de wilsverklaring** tegemoet zal komen. De arts die weigert in te gaan op een **euthanasieverzoek** maakt het medisch dossier over aan de arts bedoeld in het vorige lid. »

Art. 14. Het verzoek en de wilsverklaring bedoeld in de artikelen 3 en 4 van deze wet hebben geen dwingende waarde.

Geen arts kan worden gedwongen euthanasie toe te passen.

Geen andere persoon kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie.

Weigert de geraadpleegde arts euthanasie toe te passen, dan moet hij dit de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig laten weten waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht. Berust zijn weigering op een medische grond dan wordt die in het medisch dossier van de patiënt opgetekend.

De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet, op verzoek van de patiënt of de vertrouwenspersoon, het medisch dossier van de patiënt meedelen aan de arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon.

(mijn) opmerkingen en commentaren en eigen voorstel (vervolg 4)

Voorbeelden van spraakverwarring en onjuistheden(2)
(met alle respect voor meneer Vermeersch)

Wilsverklaring (model Etienne Vermeersch) voldoet niet aan KB euthanasieverklaring, mogelijks wel aan patiëntenrechtenwet?)
Ik die onderteken:
wonende:
geboren te: op:
Rijksregisternummer:

beschikkend over al mijn geestelijke vermogens en in een toestand van emotionele rust, verklaar hierbij, bewust,

volkomen vrij en zonder enige beïnvloeding van buitenaf dat ik zo nodig een beroep wens te doen op de mogelijkheid tot euthanasie voorzien door de Belgische wet.(= combinatie van verzoek en wilsverklaring zonder getuigen) Deze verklaring houdt het volgende in.

1. Zodra ik, bij bewustzijn, uitdrukkelijk de wens uitspreek dat op mij euthanasie zou worden toegepast, moet de procedure voorzien door de wet onmiddellijk starten. Men mag deze wens niet beschouwen als een uiting van depressie of als symbool voor een andere wens dan die euthanasie zelf. Meer bepaald drukt deze wens uit dat ik mijn toestand als uitzichtloos beschouw door een ondraaglijk lijden, hetzij somatisch, hetzij psychisch; (= actueel verzoek) tot dit laatste behoort ook het besef van verlies van de menselijke waardigheid door aftakeling.

Het precieze moment van uitvoering wordt in overleg met mij door de arts vastgelegd, maar, mocht ik tussenin plots in een toestand van bewusteloosheid of verwarring geraakt zijn, dan moet dit in overleg met mijn vertrouwenspersoon (uit welke wet?) worden vastgelegd.

2. Mocht ik in een toestand van bewusteloosheid geraakt zijn vooraleer ik de wens voorzien onder "1" heb kunnen uitspreken, dan moet de euthanasie worden uitgevoerd na overleg met mijn vertrouwenspersoon (onder de voorwaarden voorzien voor onbewuste personen in de euthanasiewet).

3. Mocht ik in een toestand van geestelijke verwarring geraakt zijn vooraleer ik de wens voorzien onder "1" heb kunnen uitspreken, dan wens ik dat, na overleg met mijn vertrouwenspersoon, terminale sedatie wordt toegepast zonder het leven zinloos te rekken. Dit in toepassing van de wet op de patiëntenrechten: onthouding van voedsel en vocht, maar totale pijnstilling.

Mocht de behandelende arts ethische bezwaren hebben tegen het uitvoeren van euthanasie, dan moet hij mij in contact brengen met een arts die daar wel toe bereid is.

Mijn vertrouwenspersoon is: . . . . . en, bij ontstentenis, in volgorde:…
De getuigen van deze verklaring zijn: …
(en de volgende personen die geen belang hebben bij mijn overlijden)

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

(mijn) opmerkingen en commentaren en eigen voorstel (vervolg 5)

-Afschaffen van euthanasiewet en wet palliatieve zorg
maar het principe toevoegen in de patiëntenrechtenwet

Art. 2. Voor de toepassing van deze wet moet worden verstaan onder :

2° gezondheidszorg : diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om de patiënt bij het sterven te begeleiden. ***Deze stervensbegeleiding maakt elke levenseindebeslissing gelijkwaardig mogelijk en ondersteunt haar met de nodige palliatieve zorg(vuldigheid)***

(-aparte wetgeving over levensbeëindiging voor burgers 'uit vrije wil')

-Resolutie voor

- **registratie e-death (cfr e-birth)-** ***(evt gedoogbeleid instellen?)***
- **specifieke opleiding tot stervensbegeleider (cfr vroedvrouw)**
- **interuniversitair (niet tendentieus) wetenschappelijk onderzoek**

(mijn) bezorgdheden

-men behoudt euthanasie als een aparte strafwet omdat men dan ongestoord de noodzakelijke (palliatieve) zorg niet moet financieren (cfr voorbeeld aalmoezenier die tegen patiënt zegt dat hij om euthanasie moet vragen om de zorg te krijgen die hij verdient en nodig heeft)

-men behoudt euthanasie als een aparte strafwet omdat men dan ongestoord het ethisch pluralisme niet moet toepassen

-de gevaren van euthanasie als een procedurewet (jonge psychiatrische patiënten geïnterneerden, w.e.m.m.e.lmascotte, euthanasieklinieken ,…)

- de ongelijkheid voor patiënten -afhankelijk van zorgverleners, instellingen en ziekenhuizen
-afhankelijk van wilsbekwaamheid

-het gevaar van het partijpolitieke spel en zuilgerichte denken om zich te profileren ten koste van de stervende patiënt, het stervend kind?

UNIVERSITEIT GENT
FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

(mijn) quotes

Voor de zorgverleners:
Wie de 'pretentie' heeft het leven van een patiënt zorgmedisch te verlengen moet ook 'de moed' hebben het te stoppen als het niet meer 'waardig' is voor die patiënt.

Voor de politici:
Mensen die hun levenscyclus zien van de kribbe naar het woonzorgcentrum moeten kunnen rekenen op kribbes en woonzorgcentra die optimaal functioneren en voldoende gefinancierd worden.
Zij die deze kring niet willen moeten de kans krijgen begeleid te worden bij hun zelfgekozen manier van sterven.

Voor de patiënten en hun vertegenwoordigers:
Weet dat je in een land woont waar je op gebied van geneeskunde en zorg heel veel rechten hebt zonder te vragen, maar als je specifieke wensen hebt bespreek ze dan tijdig en duidelijk met je zorgverleners en je naasten die je graag ziet.

ACTIVITEITEN KALENDER RWS

MEI

WOENSDAG 22 MEI 2013

Start 20u00

Organisatie: HV Aalst
Spreker *dr Marc Van Hoey*

Locatie: zaal "Netwerk" -
Houtkaai 2 / 1 – Aalst

DINSDAG 28 MEI 2013

Dag van Waardig Sterven en Euthanasie
Start 16u00

Hoorzitting "de burger en de politiek over de mogelijke euthanasie-wetsaanpassingen"
Moderator *Yves Ponette, journalist*
17u30 **RWS verrassing voor de aanwezigen**
18u00 **afsluitende drink**

Locatie: Centrum Elzenveld

JUNI

DINSDAG 4 JUNI 2013

Bijscholing: levenseindebeslissingen en euthanasie; praktische benadering
Start 20u00

Organisatie: Vereniging van thuisverpleegkundigen Antwerpen
Spreker *dr Marc Van Hoey*

Locatie: Kasteel Boekenborgh, Bredabaan Merksem
Deelname: B.Poons tel 0473 287 946

VRIJDAG 14 EN ZATERDAG 15 JUNI

Deelname congres Right to Die Europe - Rome

OKTOBER

WOENSDAG 9 OKTOBER 2013

Infoavond Zorgverleners van Woon Zorg centra
Start: 19.00 uur

Vertoning documenaire "End Credits" van *A. Decommere en M.Cosijns*
Panelgesprek: *oa Prof. M.Cosijns, Dr.M.Van Hoey*

Locatie: Weilandshof Turnhoutsebaan Wijnegem

DINSDAG 22 OKTOBER 2013

Voordracht patiëntenrechten , euthanasie: praktisch bekeken.
Start: 13.30 uur

Spreker *dr Marc Van Hoey*

Lokatie: Dienstencentrum 't Bruggeske
Hoevensebaan 12/1
Kapellen 2950

DONDERDAG 30 MEI 2013

Voordracht Seniorenraad Deurne
Start: 14.00 uur

Patiëntenrechten en euthanasie: praktische toelichting, gebruik documenten, nut van RWS…
Spreker *dr Marc Van Hoey*

Locatie: Districtshuis Deurne

WOENSDAG 19 JUNI 2013

info avond bewoners en familie WZC Molenheide
Start: 19.00 uur

Film "Goodbye Armand" van *Dr.M.Cosyns*
Duiding omtrent patiëntenrechten in een WZC. ***Aanwezigheid bestuurders RWS/ vraagstelling***

Locatie: WZC Molenheide
Turnhoutsebaan 611 Wijnegem

Gedicht

XIII

Hof ter Bunt:
krijst de reiger,
die reiziger op hoge tenen
de plons zal wel van ratten zijn

ze slapen
jouw broers, jouw halfzuster
ze zijn moe, ze zijn bezig geweest
met zichzelf, met de hunnen
en hun besognes

je vervloekt niet
je bidt, snikkend gelijk een gestrikte waterhoen
een vergissing, een val-strik
maar wat is eraan te doen

je doet het
en eeuwig
klappen de populieren
in hun ontelbare handen

Staf De Wilde

Commentaar bij het financieel verslag op 31/12/2012

BALANS

De balans geeft een overzicht van alle bezittingen en schulden op het einde van het boekjaar. De passiva vormen de financieringsbronnen die aangewend werden om de activa op te bouwen. Actief is steeds gelijk aan passief omdat alle activa steeds volledig gedekt moeten worden door passiva.

Actief: zijn de bezittingen:	**Passief: de financieringsbronnen**
Vast activa	Eigen middelen
Vorderingen	Leningen
Liquide middelen	Schulden op korte en lange termijn

RESULTATENREKENING

Gedurende het hele jaar worden kosten en opbrengsten geboekt. Deze kosten en opbrengsten worden geregistreerd in de resultatenrekening. Bij het afsluiten van het boekjaar wordt het verschil gemaakt tussen de totale kosten van het boekjaar en de totale opbrengsten van het boekjaar. Dit verschil is het resultaat en dit resultaat wordt overgedragen naar het eigen vermogen in de balans. Indien de geboekte opbrengsten hoger zijn dan de geboekte kosten, is het resultaat positief. Op 31/12/2012 is er een negatief resultaat van € 1.886,03.

DETAIL VAN DE CIJFERS

Activa :

Investeringen

- Aanschaf van een printer (2004) : kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf van een frankeermachine (2005) : kost wordt gespreid over 5 jaar
- Aanschaf van een Canon copier (2006) : kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf van Maxdata (2006) : kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf computer Dell (2007) : kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf kantoormateriaal Mediamarkt (2008) : kost wordt gespreid over 5 jaar
- Aanschaf kantoormateriaal Tobie De Prins (2011) : kost wordt gespreid over 5 jaar
- Aanschaf computer Acer (2012) : kost wordt gespreid over 5 jaar

Vorderingen

- Vooruitbetalingen : betalingen aan leveranciers waarvan de factuur of het kasbewijs nog moet ontvangen worden. Totaal bedrag : € 3.594,19
- Leveranciers met debetsaldo : teveel betaald aan of creditnota van leveranciers dat verrekend moet worden met een volgende betaling. Totaal bedrag : € 351,46

Liquide middelen

- Bankrekening: € 73.901,27
- Spaarrekening: € 220.000,00
- Kas: € 1.201,52

Overlopende rekening

- Intresten groen boekje 2012, op de rekening begin 2013: € 2.563,71

Passiva :

Beschikbare reserve :

- Reserve opgebouwd in het verleden: € 233.987,08

Leveranciers :

- Te betalen saldo aan leveranciers : € 378,45

Resultaat van het boekjaar

- Verlies van het boekjaar: € 1.886,03

Over te dragen opbrengsten:

- Lidgelden ontvangen in november en december met betrekking tot 2013.
  Totaal bedrag : € 71.597,30

INTERPRETATIE VAN DE CIJFERS

Het negatieve resultaat bedraagt € 1.886,03.
In vergelijking met het jaar 2011 is dit een negatief verschil van € 42.023,41 (winst vorig boekjaar 2011 bedroeg € 40.137,38.

In 2012 werd € 71.597,30 aan lidgelden voor 2013 ontvangen. Dit is opnieuw een positieve trend. In 2011 werd slechts € 3.897,39 aan lidgelden voor 2012 ontvangen.

De vzw heeft geen schulden en heeft een positieve cashflow van € 63.208,31.

Compleet verslag op aanvraag. ■

RWS vzw
Lange Gasthuisstraat 35-37 2000 Antwerpen
T: 03 272 51 63 F: 03 235 26 73 M: info@rws.be
IBAN: BE19 3200 2641 7012 BIC: BBRUBEBB
RPR: 0426.391.808

VERSLAG VAN DE JAARLIJKSE ALGEMENE VERGADERING.
gehouden op zaterdag 23 maart 2013 in het Elzenveld zaal Marcquis te Antwerpen.
De voorzitter opent de vergadering om 14.10 uur.

Het voltallig bestuur bestaande uit de Dames en Heren Marc Van Hoey - voorzitter, Rita Goeminne - ondervoorzitter, Jean
Vroman - secretaris, Leon Favyts - penningmeester, Jacqueline Simon, Elka Joris, Jet Van Hoek, Marc Cosyns, Frederic
Korthoudt en Marc Vanryckeghem, is aanwezig.

Dagorde:

1. welkomstwoord van de voorzitter.
2. presentatie via Power Point van het jaarverslag van de activiten boekingsjaar 2012 wordt gegeven door de secretaris en door de vergadering nadien goedgekeurd,
3. de jaarrekeningen boekingsjaar 2012 worden verstrekt en uitgelegd door de penningmeester, eveneens via een PowerPoint.
4. de Heer Walter Decoene, commissaris-revisor, brengt zijn verslag uit en geeft hierbij enkele bedenkingen. De vergadering keurt de rekeningen goed.
5. dr Marc Cosyns, bestuurder, wordt uitgenodigd om de besprekingen in Senaatscommissie te volgen m.b.t. de wetsvoorstellen euthanasie en palliatieve zorg.Hij benadrukt dat de Senaat geen belangen verenigingen uitnodigt, enkel specialisten (professoren, artsen etc.) De problematiek van dementie zit vast in een onomkeerbare situatie: geen vooruitgang met Open VLD, ietwat vooruitgang met SpA die in het zog van de perspectieven van RWS vaart, onduidelijkheid in de wil van Etienne Vermeersch, euthanasie gaan overkoepelen naar de patiëntenrechten blijft een vraagteken. Ook de beslissing om zelf uit het leven te stappen wordt niet geraakt. Dr. Cosyns stelt zich vragen:
   a) er bestaat een schemerzone m.b.t. de wilsverklaring voor patiënten die zich in de situatie bevinden dat men zich niet meer herkent, b) registratie van de akten van alle levenseinden? Zoals dat gebeurt voor de geboortenwant uit zulke cijfers kan veel geleerd worden. Er bestaat zelfs geen controle over de palliatieve sedaties!
   c) cases worden soms over gegeven aan de palliatieve zorg zonder enige beslissing van de patiënt, dus doorstoting in vergeethoekjes,
   d) wat is dan het nut van de documenten? De opstelling van één enkel document zou zeer nuttig zijn om de patiënt te sturen in de euthanasie-actie.

   Na rond rondvraag in de zaal met het probleem dat mensen hun lidgelden niet meer storten om reden dat het levenstestament en en de wilsverklaring in sommige zorgcentra niet geëerbiedigd werden, antwoordt dr. Cosyns dat de leden de nadruk moeten leggen op de twee personages in de documenten, te weten de wettelijke vertegenwoordiger en de vertrouwenspersoon.
6. a) De voorzitter dankt dr. Cosyns. De overige bestuurders, de meter Christine Van Broeckhoven, de bediendesecretaresse Ingrid Pichal worden eveneens bedankt voor hun inzet, de laatste trouwens met een bloemenboeket.
   b) De voorzitter legt de nadruk op het feit dat het secretariaat geen permanentie is en de leden met hun vragen slechts aanhoord worden op de eerste donderdag van de maand. De leden worden verzocht zo mogelijk hun mailadres te laten kennen. Een bezoek aan onze website is ook interessant waarop trouwens kan gereageerd worden.
   c) Hij drukt de nadruk op een grote aanwezigheid op dinsdag 28 mei 2013 om 16.00 uur voor de happening rond het recht op waardig sterven en euthanasie.
   d) De medewerking van RWS aan het congres in Antwerpen op 14 - 17 september 2013 zal er zijn, dit i.v.m. de documenten voor intensieve zorgen en wanneer de spoeddiensten bij te pas komen (er loopt inderdaad heel veel mis in zo'n gevallen...)
   e) Het ledenaantal RWS was begin 2012 6.500, nu in 2013 zijn er reeds 7.280 leden.Wekelijks komn er leden bij.
   f) RWS heeft een telefoonpermanentie tot stand gebracht (bestuurder Jet Van Hoek houdt er zich mee bezig.)
   We hebben reeds 739 oproepen ontvangen. Dit bewijst dat RWS bereikbaar is.
   g) RWS zal aanwezig zijn op het wereldcongres van de Right to Die Society dat plaats vindt in Rome.
   f) RWS onderhoudt ook contacten met de wereldfederatie en heeft voor de Europese federatie Jet Van Hoek als kandidaat bestuurder voorgesteld.
   g) Het programma voor 2014 voorziet een volledige herziening en herschikking van onze twee documenten.
   h) RWS heeft een gesprek gevoerd met de Palliatieve Zorg Federatie Vlaanderen om een samenwerking te vinden (er wordt met open kaarten gespeeld...)
7 Mter Sylvie Tack, advocaat aan de Balie te Gent, stelt dan haar verkort doctoraatsthesis voor met als inhoud de mogelijke wijzigingen, de bedenkingen, de werking van de wetgevingen m.b.t. de levenseindeproblematiek. De toehoorders stellen hun vragen die door de "conferencier" worden beantwoord. Volgt een warm applaus.

De vergadering wordt opgeheven om 16.10 uur en de voorzitter nodigt de vergadering uit voor een kleine receptie.

get. de secretaris, ■

De PERMANENTIE : duidelijke afspraken !

Zoals reeds in onze kwartaalbladen van 2012 én 2013 werd gemeld, zullen er elke eerste donderdag van de maand (behalve op een feestdag en in juli/augustus) 3 à 4 bestuursleden in het RWS-secretariaat aan de Lange Gasthuisstraat, 45 aanwezig zijn. Zij antwoorden daar op jullie vragen. U kan daar formulieren krijgen of inleveren of met onze hulp invullen, info over euthanasie bekomen, lidmaatschap aanvragen, enz…

Voor andere specifieke vragen aan bestuursleden kan je enkel na telefonische afspraak terecht via het nummer :
03 272 51 63

Opgelet: tijdens de permanentie is de rws-telefoon tijdelijk geblokkeerd.

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

RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

LIDGELD

Mensen die hun lidgeld nog niet betaald hebben, gelieve dit alsnog te doen.

Wij ontvingen een gift van 300 euro van **Ons Huis / HVV Deurne** tgv uiteenzetting. Waarvoor dank!

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

World Federation of Right to Die Societies

Aangesloten leden

Afrika

Zimbabwe
- Final Exit Zimbabwe

Zuid-Afrika
- SAVES- The Living Will Society

Azië

Hong Kong
- Awakening Research Foundation Hong Kong Limited

Japan
- Japan Society for Dying with Dignity (JSDD)

Europa

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

Denemarken
- Landsforeningen En Vaerdig Död

Duitsland
- Dignitas (Sektion Deutschland) e.v. DIGNITATE
- Verein StHD

Europa
- Right to Die Europe (RtD-E)

Finland
- EXITUS ry

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

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

Ireland
- Living Wills Trust (LWT)

Italië
- EXIT - Italia
- Libera Uscita

Nederland
- De Einder
- NVVE,Right to Die NL

Noorwegen
- Foreningen Retten til en Verdig Død

Spanje
- Asociación Federal Dereeho a Monr Dtgnamente (AFDMD)

Zweden
- Rätten Till en Värdig (R.T.V.D.)

Zwitserland
- Dignitas
- EXIT ADMD Suisse Romande
- EXIT-Deutsche Schweiz
- Lifecircle

United Kingdom
- Friends at the End (FATE)
- SOARS

Midden-Oosten

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

Noord-Amerika

Canada
- Association Ouébécoise pour le Droit de Mourir dans la Dignlté (AQDMD)
- Dying with Dignity
- Farewel Foundation
- Right to Die Society of Canada

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

Zuid-Amerika

Colombia
- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD Colombia)

Venezuela
- Derecho a Morir con Dignidad (DMD Venezuela)

Oceanië

Australië
- Christians Supporting Choice for Voluntary Euthanasia
- Dying wlth Dignity NSW
- Dying wlth Dignity Queensland
- Dying With Dignity Tasmania (Inc.)
- Dying With Dignity Victoria
- Northern Territory Voluntary Euthanasia Society
- South Australian Voluntary Euthanasia Society
- West Australian Voluntary Euthanasia Society

Nieuw-Zeeland
- End-of-Life Choice
- Voluntary Euthanasia Society of New Zealand

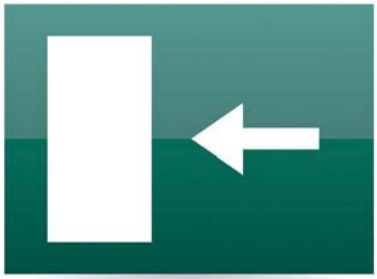
Other Organizations
- **Australia** Your Last Right
- **Germany** Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben eV (DGHS)
- **New Zealand** Dignity NZ Trust
- **South Africa** Dignity SA
- **United Kingdom** Dignity In Dying
- **United States** Death with Dignity Hawaï
- **United States** Final Exit
- **United States** Compassion & Choices
- **United States** Death with Dignity National Center
- **United states** My Way Cards
- **United States** Oregon Death with Dignity Political Action Fund

Meer informatie over de euthanasie-problematiek in de wereld

www.worldrtd.net

of via het secretariaat van RWS

UITNODIGING 28 MEI 2013



Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

Plaats

Marcquiszaal Congrescentrum Elzenveld
Lange Gasthuisstraat 45, 2000 Antwerpen

BERICHT AAN ALLE LEDEN!
Breng op 28 mei uw RWS-pasje of lidkaart mee

Programma

16u00 **Hoorzitting voor alle burgers (leden én niet-leden RWS)**
Met Senatoren-commissieleden
Moderator: Yves Ponnette - journalist VRT

Deelname GRATIS - inschrijven verplicht via mail, telefoon of brief vóór 20 mei as.
Gelieve uw vragen op voorhand te sturen naar RWS via **info@rws.be**
of per post (Lange Gasthuisstraat 35-37, Antwerpen) en dit vóór 20 mei as.

17u30 **'Levens'-belangrijke aankondiging voor RWS-leden**

18u00 **Receptie**

Wij hopen u allen talrijk te mogen begroeten

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

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