

RWVS

RECHT OP WAARDIG STERVEN
PLURALISTISCHE VERENIGING

België - Belgique
PB
Antwerpen X
8/1098
erkenningsnummer
P708387

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

Recht op waardig sterven vzw
Constitutiestraat 33
2060 Antwerpen

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

Bank

IBAN: BE19 3200 2641 7012
BIC: BBRUBEBB

Bestuur

Léon Favys, stichter-voorzitter
dr. Marc Van Hoey, ondervoorzitter
Sven Claessens
prof. dr. Wim Distelmans
Rita Goeminne
Elka Joris
Jacqueline Simon
Liva Thuet
dr. iuris Jean Vroman

Controle der rekeningen

Chris Posson

Vertalingen

Peter Ryssack (uit het Frans)
Jean Vroman (uit het Engels)
Yvonne Lesenne (uit het Duits)

Vormgeving & lay-out

Koen Duys

Verantwoordelijke uitgever

Léon Favys

Deadlines

Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:

maa-apr-mei: 1 februari
jun-jul-aug: 1 mei
sept-okt-nov: 1 augustus
dec-jan-feb: 1 november

Druk

www.dewrikkker.be

Gedrukt op 100 % chloorvrij en
milieuvriendelijk papier

ISSN: 2031-8960

In dit nummer

- 2 • Beschermtcomité
- 3 • Hernieuwing lidmaatschap
• Overschrijvingsformulier
- 5 • Colofon
• In dit nummer
- 6 • Voorwoord
- 7 • Waardig sterven en euthanasie bij minderjarigen in België
- 9 • De politiek beweegt: traag maar zeker
• Palliatieve sedatie in Vlaanderen: 2001-2007
- 10 • Betrokkenheid van verpleegkundigen bij medische beslissingen
aan het levenseinde
- 11 • Uitbreiding euthanasiewet wenselijk volgens verpleegkundigen
• Informatie of desinformatie
• Dankwoord van prof. dr. José Ramet
- 12 • Uit de pers
• Advertentie: 25 jaar voorafgaande zorgplanning
- 13 • Debbie Purdy, Michael Irwin en Dignity in Dying
- 14 • Gedicht: Tuur Van Wallendael
• Zwitserland wil zijn wetgeving over hulp bij zelfdoding verstrengen
- 15 • Euthanasie en andere medische beslissingen aan het levenseinde
- 16 • Buitenlandse pers
- 17 • Gedicht: Mysterie
- 18 • Studiedag: programma en inschrijvingsformulier
- 20 • Boekenplank: Eerbied als ultieme toetssteen
- 21 • RWS-permanentie
• Nuttige adressen
- 22 • Boeken & films
• Toetredingsformulier
- 23 • World Federation of Right to Die Societies

Recht op waardig sterven: de historiek

In 1981 werd de Franstalige vereniging **ADMD** opgericht. In december 1983 volgde het Vlaamse **RWS**.

Het allereerste 'levenstestament' bevatte reeds een gereduceerde vorm van hetgeen men nu soms een *negatieve wilsverklaring* (sic) noemt of een wilsverklaring betreffende de behandeling of een voorafgaande zorgplanning, m.a.w.: weigering van therapeutische hardnekkigheid, vraag naar optimale pijnbestrijding én vraag naar euthanasie. In de loop der jaren werd die eerste formulering verfijnd, verder aangevuld en gesplitst om ondermeer tegemoet te komen aan de inmiddels aangenomen wettelijke voorschriften.

In 1991 ontvangt de vereniging RWS de driejaarlijkse **Geuzenprijs** samen met senator *Lucienne Herman-Michielsens*. Zij voor haar verdienste voor de abortusbeweging, wij voor onze moeilijke ontvoogdingsstrijd voor maatschappelijke en juridische erkenning van het recht op waardig sterven.

In 1992 stelt *Frans Buyens* zijn autobiografische film voor: *'Minder dood dan de anderen'*. "Een relaas dat staat als een rots in de branding van de Belgische filmgeschiedenis, groots door eenvoud", volgens *De Nieuwe Gazet*.

In 1994 start RWS een beschermcomité van meer dan 100 vooraanstaanden uit de academische, politieke, medische, juridische, artistieke... wereld. Datzelfde jaar publiceert *Maurits Verzele* *'De milde dood'* bij *EPO*. Nieuwe wetsvoorstellen worden ingediend. De bal is aan het rollen. Hij zal nog vaak vertraagd worden, maar hij is niet meer te stuiten. De discussie was al jaren informeel aan de gang. Sinds de stichting van ADMD en RWS werd er al veel gesproken, vergaderd, geschreven, voornamelijk na het vertonen van de film van Frans Buyens: *'Minder dood dan de anderen'*.

1995: RWS schrijft de partijvoorzitters aan en overhandigt petitielijsten aan de minister van Volksgezondheid en Leefmilieu.

1996: *Hugo Van den Enden* publiceert bij *VUBPress* *'Ons levenseinde humaniseren'*. "Het meest heldere en consistente pleidooi voor meer humanisering van het stervensproces" volgens *De Morgen*.

1997: Nieuwe petitielijsten overhandigd aan de minister van Justitie. 'Advies' van het *Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek betreffende het euthanasieprobleem*. Plenaire vergaderingen in de Belgische Senaat.

1998: Publicatie bij *EPO* van *'Euthanasie, van taboe tot recht'* onder redactie van *Léon Favvyts*, met bijdragen van ondermeer *Lydia Chagoll* en *Frans Buyens*. "Verplicht leesvoer voor politici en beleids mensen" volgens *Het Medisch Weekblad*.

1999: Een gezamenlijke RWS en ADMD-oproep aan de vertegenwoordigers der natie verzamelde 12.000 handtekeningen, waarvan 2.400 van artsen. Wetsvoorstel ingediend door *Philippe Mahoux*, *Jeannine Leduc*, *Philippe Monfils* en *Myriam Vanlerberghe*, *Marie Nagy*, *Jacinta De Roeck*.

2000: hoorzittingen van de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden betreffende de euthanasie en de palliatieve zorg voor de Belgisch Senaat met ondermeer *Léon Favvyts* voor RWS, *Mario Verstraete*, RWS-bestuurslid in eigen naam (als patiënt) en *Jacqueline Herremans* voor ADMD. In 2000 krijgt *Jean-Marie Lorand* zijn vurig gewenste euthanasie in België, en krijgt Nederland als eerste land ter wereld een euthanasiewet.

In 2001 wordt het Belgisch wetsvoorstel betreffende de euthanasie aangenomen door de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden en volgt een gunstig advies van de Raad van State.

Op 16 mei 2002 legaliseert België de euthanasie. Op 5 oktober 2002 neemt *Mario Verstraete* dan ook 'mediatiek' afscheid. Als eerste officiële 'begunstigde' van de nieuwe wet ensceneert hij zijn eigen aftakelingsproces.

Op initiatief van RWS werd op 4 februari 2003 een artsenforum opgericht onder de naam *Leif-artsen*; gevolgd op 10 mei 2004 door de *Leif-lijn* en nadien nog aangevuld met de *Leif-nurses*. Alle drie onder leiding van *prof. dr. Wim Distelmans*.

In november 2004 liet RWS een onderzoek over euthanasie uitvoeren door *TNS-Dimarsio*. Die enquête kreeg heel wat media-aandacht.

Ik heb deze historiek bewust kort gehouden, veel overgeslagen, soms iets vergeten. Maar geschiedenis is in de huidige tijd niet zo'n geliefd vak.

Los van RWS zijn er inmiddels heel wat boeken verschenen: *Marc Cosyns*, *Wim Distelmans*, *Raymond Mathys*... Ook werd er in Gent een nieuw initiatief genomen onder de naam *Vonkel, een luisterend huis*, verschenen er vier DVD's van *Marc Cosyns* en weldra ook een boek...⁽¹⁾

Wij blijven ijveren opdat elkeen: HV, PZ, Vonkel... and so on de krachten zouden bundelen in plaats van elk afzonderlijk soms uiteenlopende initiatieven te nemen. De tegenstanders zijn eensgezind. Laten wij ons niet verspreiden.

■
Léon Favvyts

(1) Het boek is verkrijgbaar in de boekhandel

Waardig sterven en euthanasie bij minderjarigen in België: heden en toekomst

Op vrijdag 18 september 2009 organiseerde RWS in het kader van de Geneeskundige Dagen van Antwerpen, een symposium met als thema 'het kind centraal'. Iets meer dan 100 deelnemers kwamen op deze zonnige vrijdagmiddag naar de UA in Wilrijk. Zorgverstrekkers, politici, gewone burgers en wetenschappers kwamen luisteren en deelnemen aan het rondetafelgesprek.

Dr. M. Van Hoey verwelkomde de aanwezigen en zei dat verenigingen als RWS niet alleen mee aan de wieg stonden van de huidige wetten maar dat wij moeten blijven toezien dat ze niet uitgehold worden en dat we tegelijk moeten blijven ijveren voor uitbreiding naar dementerenden en naar jongeren.

De dames J. De Roeck en M. Vanlerberghe, beiden mede-indieners van de huidige wetgeving, spraken over het ontstaan van de wet, de ter tafel liggende voorstellen tot wetswijziging en hun persoonlijke visie hierop.



Myriam Vanlerberghe

Mevrouw Vanlerberghe, nog steeds senator, lichtte het wetsvoorstel ter uitbreiding toe: de huidige wet blijft uiteraard gelden, maar het team bestaande uit het kind zelf, de ouders, arts en verpleegkundigen, een kinderpsycholoog of psychiater en maatschappelijk assistent zouden dan in consensus dienen te beslissen.

In het voorstel wordt eveneens aandacht geschonken aan de prematuren en vroeggeboor-

Dr. Marc Van Hoey – dagvoorzitter symposium



Jacinta De Roeck en Léon Favvyts

tes. Hier zou weer een ander team dienen te overleggen en uiteindelijk moeten beslissen.

Deze wetsuitbreiding zou het huidige gedoogbeleid eindelijk een wettelijk kader geven wat billijk, zeer correct en rechtvaardig zou zijn. Omdat artsen beter verdienen dan in een juridische schemerzone te moeten werken en omdat zwaar zieke kinderen niet onnodig lang moeten lijden en zeer zeker om de ouders van deze kinderen te steunen in het nemen van ernstige beslissingen.

Uiteraard liggen de initiatieven in de wetgevende macht bij de meerderheid en de dames en heren volksvertegenwoordigers en senatoren.

Mevrouw De Roeck sprak – nu als directeur van de *Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging* – en herhaalde haar visie dat kinderen best géén

leeftijdsgrens zouden hebben en ze verwees hierbij naar de vorige sprekers. Het standpunt van HVV is eveneens een wetsuitbreiding zoals men voorzien heeft in het voorstel dat al dateert van 2007.

De heer Geert Pousset van de onderzoeksgroep rond levenseinde gaf een duidelijke uiteenzetting over "de attitudes van jongeren met en zonder ziekte-ervaring en artsen tegenover euthanasie bij minderjarigen."

In de resultaten van drie studies werden een aantal opmerkelijke gegevens kenbaar gemaakt. Men vroeg aan 1769 secundaire Vlaamse scholieren, na een gevalbeschrijving, of ze het aanvaardbaar zouden vinden dat minderjarigen eventueel een levensverkorting zouden vragen. Er werd een onderscheid gemaakt in terminale en niet terminale situaties.



Prof. Freddy Mortier en prof. dr. José Ramet

Zestig procent van de jongeren vindt het aanvaardbaar bij terminale en achttien procent vindt dit aanvaardbaar bij niet terminale gevallen.

In een tweede studie stelde men dezelfde vraag aan 83 jongeren met een kankerverleden. De attitudes komen in grote lijnen overeen met deze van de 'gezonde groep'.

Ervaring met een ernstige ziekte lijkt dus geen bepalende factor te zijn voor attitudes ten overstaan van euthanasie.

In een derde studie werden over een periode van 18 maanden aan artsen, die in Vlaanderen te maken hadden met overlijdens van minderjarigen, de vraag gesteld naar hun visie over een mogelijke wetsaanpassing.

De groep viel uiteen in twee: 68% zijn eerder voorstander van een wetsuitbreiding, zijn niet overtuigd dat palliatieve zorg euthanasie overbodig maakt en zien minderjarigen als competente beslissers aan het levenseinde.

Tweeëndertig procent zijn eerder tegenstander van een wetsuitbreiding, neigen naar de keuze van palliatie in plaats van euthanasie en zien de grens van volwassenheid als bepalend voor de competentie om te beslissen. Dit betekent dat zeven op de tien artsen eerder voorstander zijn voor een mogelijke euthanasie voor kinderen.

Dr. P. De Jong sprak als directeur van de Nederlandse vereniging voor vrijwillig levenseinde en euthanasie. In Nederland maakt men een onderscheid tussen pasgeborenen, jongeren minder dan 12 jaar en de groep tussen 12 en 16 jaar.

Over de eerste groep kent men het zogenaamde *Groninger Protocol*, hetgeen zorgvuldigheidscriteria beschrijft voor kinderen met een aangeboren afwijking. Men installeerde een commissie die levensbeëindiging van pasgeborenen en late zwangerschapsonderbreking beoordeelt op zorgvuldigheid. Tot op heden heeft deze zogenaamde *commissie Hubben* nog geen meldingen gehad. Men denkt eraan hun opdracht uit te breiden naar jongeren tot 12 jaar.



Geert Pousset

Na de pauze sprak prof. dr. Ramet, diensthoofd pediatrie in het UZA én voorzitter van de Geneeskundige Dagen van Antwerpen 2009, over "levenseinde op een dienst Intensieve Zorgen pediatrie". Hij deed een studie over de ethiek en de wettelijke omkadering van het levenseinde bij kinderen. Op diensten intensieve zorgen over het hele land bleek dat er vaak in

overleg met de ouders beslissingen over het levenseinde worden genomen.

Het resultaat van dit onderzoek toonde nogmaals aan dat de meerderheid van de ondervraagden voorstander waren van een aanpassing van de wet, zodat deze interventies op een transparante en correcte manier kunnen gebeuren.

Professor *Mortier* gaf op zijn eigen manier een kijk op de toegang van minderjarigen tot euthanasie, een moreel recht voor oordeel-competente patiënten.

Mortier gaf een reflectie als moraalfilosoof op de vorige sprekers en herhaalde dat kinderen met een ziekte-ervaring vaak erg matuur reageren en dat men steeds rekening moet houden met het individu en dat jongeren dus een zogenaamd *co-beslissingsrecht* moeten krijgen. Hij stelde zeer duidelijk dat het nooit zo kan zijn dat instellingen, van welke aard ook, euthanasie kunnen verbieden op ethische grond. Immers alleen individuen hebben een geweten en kunnen dus over ethische en morele bezwaren spreken.

Een inrichtende macht, een directie enzovoort zijn geen personen en kunnen dit dus niet inroepen!

Alle sprekers, samen met *Léon Favys*, voorzitter van RWS, namen plaats aan de tafel om deel te nemen aan de vragenronde, die uiterst deskundig geleid werd door de heer *Hugo Van Dienderen*, voorzitter van *Groen! Plus* en ex-journalist. Een boeiende discussie tussen zaal, moderator en de sprekers was een mooie finale van dit boeiend symposium.

Voor de afsluitende receptie maakte de dagvoorzitter, Dr. *Van Hoey*, ondervoorzitter van RWS zijn conclusie. Recht op Waardig Sterven wil lacunes invullen en bruggen bouwen: bruggen tussen Nederland en België, tussen politici en wetenschappelijke studies zoals deze van de heer *Pousset*. En de zo belangrijke link pers en media, wetenschap én beleid verder stimuleren.

RWS hoopt dat deze middag een maatschappelijk, politiek en wetenschappelijk overleg kan opleveren en dat er mede hierdoor een oplossing komt voor de ernstig zieke minderjarigen zodat ook zij kunnen kiezen voor een waardig leven én sterven. ■

De politiek beweegt: traag maar zeker

Op vrijdag 23 oktober had in een rotonde van de senaat een werkvergadering plaats met enkele politici en deskundigen op het gebied van levenseinde. Gastvrouw was mevrouw Freya Piryns van Groen!. Elka Joris, Wim Distelmans en Marc Van Hoey waren namens RWS aanwezig op deze namiddag.

Marc Van Hoey

Het eerste deel bestond uit vier korte voordrachten: Wim Distelmans schetste de huidige wetgeving en haar zwakheden en Margriet De Maegdt van Topaz schetste de ervaring van verpleegkundigen en andere zorgverstrekkers met de thematiek.

Elka Joris rapporteerde over de permanenties van RWS en de vragen en problemen die daar herhaaldelijk ter discussie komen. Tot slot gaf Thierry Vanswevelt de visie van juristen op de huidige wetgeving en de mogelijke aanpassingen.

Onder het moderatorschap van Jan Mertens volgde een boeiende rondspraak en discussie over de heiklijke thema's zoals uitbreiding naar mensen met verminderde hersenfuncties, de registratie van het levenstestament of de negatieve wilsverklaring en de visie in verband met de minderjarigen. Ook het standpunt van de palliatieve zorgsector kwam aan bod en de problematiek van de honorering van Leifartsen die optreden als tweede of derde arts, die in België nog steeds als een soort 'bene vol' wordt aanzien. Terwijl er in Nederland voor

de Scen-artsen een vergoeding van 270 euro is voorzien.

Wat door alle deelnemers zeker werd opgemerkt is dat de overheid een duidelijke informering van de burgers zou moeten bewerkstelligen want dat niet alleen de euthanasiewet maar ook de patiëntenrechten slechts bij een kleine groep bekend zijn.

RWS was duidelijk aanwezig om mee na te denken over de toekomst én te waken over dat wat er nu ondertussen al 7 jaar is.

Wordt vervolgd... ■

Palliatieve sedatie in Vlaanderen 2001-2007

Sommige patiënten ervaren aan hun levenseinde ernstige symptomen die niet met de conventionele behandelingen kunnen worden bestreden.

Om die refractaire symptomen te counteren kan men beslissen om de patiënt door geneesmiddelen (zoals benzodiazepines) in een toestand van diepe sedatie te brengen tot aan het levenseinde. De laatste jaren is er een toenemende aandacht voor deze klinische praktijk en de ethische aspecten ervan. Waar velen de praktijk zien als een onderdeel van de reguliere levenseindezorg, geloven anderen dat het soms een verdoken vorm van euthanasie is en bijgevolg ook dient te worden onderworpen aan dezelfde controle. Deels door deze gecontesteerde opvattingen zijn er internationaal verschillende richtlijnen gepubliceerd die de voorwaarden en uitvoering van palliatieve sedatie belichten. Zo moet de patiënt terminaal ziek zijn en verwacht worden te overlijden binnen twee weken, maar mag sedatie er niet op gericht zijn het levenseinde te bespoedigen.

Verdere bepalingen hebben te maken met aanbevolen middelengebruik, het (niet) artificieel toedienen van vocht en voeding, en het besluitvormingsproces met patiënt en/of naasten. Met uitzondering van de Nederlandse richtlijn palliatieve sedatie, uitgevaardigd door de KNMG, hebben geen van de richtlijnen officiële status. Een richtlijn zoals die in Nederland is (vooralsnog) onbestaande in België.

Tot nu toe is weinig bekend over het voorkomen en de kenmerken van de praktijk van continue diepe sedatie. In een studie in zes Europese landen (waaronder België en Nederland) in 2001 bleek sedatie voor te komen in 2.5 – 8.5 procent van alle overlijdens, en in 8.2 procent in Vlaanderen. Een vervolgstudie in Nederland in 2005 stelde een significante stijging vast ten opzichte van 2001. Een andere studie

in het Verenigd Koninkrijk vond dat continue diepe sedatie werd uitgevoerd in maar liefst 16.5 procent van alle overlijdens. Deze bevindingen duiden op het toegenomen belang van deze praktijk aan het levenseinde, en in het licht van de associatie met zowel euthanasie als adequate levenseindezorg is een gedetailleerde analyse van de praktijk aangewezen. Het MELC-studie consortium herhaalde daartoe een studie uit 2001 om de evolutie en de aspecten van de klinische uitvoering van continue diepe sedatie tot aan het levenseinde in Vlaanderen van naderbij te onderzoeken. ■

Prof. Dr. Joachim Cohen

Abstract presentatie

Melc symposium 9 september 2009

Zie ook: "Gecontroleerde sedatie is geen euthanasie" van Dr. Marc Englert in RWS, nr. 118.

Betrokkenheid van verpleegkundigen bij medische beslissingen aan het levenseinde

In 1998, 2001 en 2007 werd een identieke sterfgevallenstudie uitgevoerd door de **VUB-onderzoeksgroep** *Zorg rond het Levenseinde* in samenwerking met het *Vlaams Ministerie van Volksgezondheid*. Op basis van een representatieve steekproef uit de Vlaamse overledenen van 1 jaar of ouder werden de artsen die de overlijdensattesten ondertekenden door middel van een postenquête bevraagd over het al dan niet nemen van een medische beslissing met een potentieel of zeker levensverkortend effect aan het levenseinde van deze overledenen (*MBLs*). Volgende *MBLs* werden onderscheiden: euthanasie (*Euth*), hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging zonder verzoek (*LZV*), intensiveren van pijn- en symptoom-

gen uit de Federale databank van beroepsbeoefenaars. Deze studie bestond uit twee deelstudies: een eerste vragenlijst bevroeg opinies en attitudes van verpleegkundigen met betrekking tot *MBLs* en met betrekking tot de rol van verpleegkundigen in *MBLs*; een tweede vragenlijst vroeg naar de concrete betrokkenheid (overleg, ondersteuning, toediening van middelen,...) van in de zorg betrokken verpleegkundigen bij de verschillende *MBLs*.

In ongeveer de helft van alle gerapporteerde *MBLs* in 2007 gaven de artsen te kennen een voorafgaandelijk overleg gehad te hebben met verpleegkundigen. Dit was frequenter dan in 1998, maar minder frequent dan in 2001. In

der dan in 1998, maar vergelijkbaar met 2001. Thuis en in het rusthuis ligt dit cijfer lager. Vaak helpt de arts niet met het toedienen. Het toedienen van een levensbeëindigend middel zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt gebeurde in 6 van de 10 gevallen door een verpleegkundige, meestal niet samen met de arts. Dit cijfer is wel gedaald over de drie jaren heen. De meeste verpleegkundigen vinden dat hun collega's niet goed op de hoogte zijn van wat al dan niet mag bij euthanasie en weinigen vinden dat het toedienen van de middelen bij euthanasie een taak van de verpleegkundigen is. Maar de meesten van hen zijn wel bereid om in bepaalde omstandigheden middelen bij *Euth/LZV* of bij *terminale sedatie* toe te dienen. Algemeen kan gesteld worden dat verpleegkundigen slechts matig betrokken worden bij de besluitvorming in *MBLs*, ook in instellingsverband waar zij dagelijks instaan voor de verzorging van de patiënt. Als ze betrokken worden, gaat het meestal over informatie uitwisseling, veel minder over samen beslissen, hoewel zij dit duidelijk meer zouden willen. Ook na de euthanasiewet van 2002 blijft hun rol in het toedienen van euthanatica groot, ook al vinden de meesten dat dit niet hun taak is. Hun grote aandeel in het toedienen van levensbeëindigende middelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt is opvallend. Deze bevindingen stemmen op zijn minst tot nadenken. Verpleegkundigen staan vaak te midden van de concrete werkelijkheid van *MBLs*, waar ze niet altijd betrokken worden in de beslissing terwijl ze geacht worden 'opdrachten' uit te voeren. Hun positie in de werkhierarchie is niet bevorderlijk voor een open communicatie. Dit onderzoek vraagt naar meer aandacht voor de specifieke situatie waarin verpleegkundigen zich bevinden en noopt tot verdere professionele, juridische, beleidsmatige en ethische reflectie en gepaste stappen tot verbetering.

Prof. Dr. J. Bilsen

Abstract presentatie

Melc-symposium 9 september 2009

Verpleegkundigen staan vaak te midden van de concrete werkelijkheid

bestrijding en het niet instellen of staken van een behandeling met levenverkortend effect. Het hoofddoel van de studies was betrouwbare schattingen te maken van de incidentie van deze beslissingen, de zorgvuldigheid van het besluitvormingsproces en de uitvoering na te gaan en een inzicht te geven in de karakteristieken van de betrokken artsen en patiënten. Hoewel dit onderzoek in de eerste plaats bedoeld was om inzicht te verwerven in het handelen (of nalaten van handelen) van Vlaamse artsen, was het ook mogelijk de betrokkenheid van verpleegkundigen bij deze handelwijzen te onderzoeken. Zo werd aan de artsen onder andere gevraagd of ze al dan niet met een verpleegkundige overleg gepleegd hadden vooraleer een *MBL* te nemen, en of een verpleegkundige het middel bij de patiënt had toegediend, al dan niet samen met en/of in aanwezigheid van de arts. Naast deze artsenstudies, werd in 2007-2008 ook een bevraging van verpleegkundigen uitgevoerd aan de hand van een steekproef van 6000 verpleegkundi-

gerusthuizen was er vaker overleg met verpleegkundigen dan in ziekenhuizen of thuis. In 2007 was het overleg met verpleegkundigen bij *Euth* iets gestegen. Meestal betrof het overleg met verpleegkundigen uitwisseling van informatie over patiënt of naasten en veel minder gezamenlijk een beslissing nemen. Artsen betrekken verpleegkundigen meer in het besluitvormingsproces wanneer zij een expliciete levensverkortende intentie hebben, wanneer het hoger opgeleide patiënten betreft, bij mannelijke patiënten, en wanneer de verpleegkundige jong is, een niet direct verzorgende functie aan bed vervult, een bijscholing in palliatieve zorg genoot en al *MBL-ervaring* heeft. Verpleegkundigen wensen in hoge mate betrokken te worden in de besluitvorming bij *MBLs*, vinden echter vaak dat ze in een ondergeschikte positie zitten ten overstaan van de arts, die dikwijls ook niet bereid is naar hen te luisteren. Bij euthanasie in het ziekenhuis meldt de arts dat verpleegkundigen het middel toegediend hebben in 4 van de 10 gevallen in 2007, min-

Uitbreiding euthanasiewet wenselijk volgens verpleegkundigen

Els Inghelbrecht et al

De overgrote meerderheid van de verpleegkundigen van pediatrie intensive zorgafdelingen in België vindt dat de huidige euthanasiewetgeving moet worden uitgebreid naar minderjarigen. Dit zou het beëindigen van het leven van een kind in bepaalde gevallen wettelijk mogelijk maken. In de praktijk wordt euthanasie bij minderjarigen immers nu al toegepast, hoewel het niet legaal is. Dat blijkt uit een studie van *Els Inghelbrecht* en *prof. dr. Luc Deliens* van de Vrije Universiteit Brussel.

Uit een enquête bij 141 verpleegkundigen van vijf verschillende pediatrie intensive zorgafdelingen blijkt dat euthanasie bij kinderen in de praktijk geregeld wordt toegepast. 85 procent van de ondervraagden kreeg reeds te maken met een minderjarige patiënt voor wie een medische beslissing aan het levensende werd genomen. In 88 procent van deze onderzochte kinderen werd een niet-behandelingsbeslissing genomen; in 72 procent werd pijn- en/of symptoombestrijding opgedreven met een mogelijk levensverkortend effect. In 34 procent van de gevallen werden middelen toegediend met het uitdrukkelijk doel het levenseinde van het kind te bespoedigen. Deze vorm van levensbeëindiging bij minderjarigen is echter nog steeds verboden door de wet.

De verpleegkundigen gaven ook aan in de meeste gevallen erg nauw betrokken te zijn

bij dergelijke beslissingen. In 17 procent van de gevallen werd de beslissing door hen zelf geïnitieerd, en in vijftig procent waren ze betrokken in het besluitvormingsproces. In maar liefst 90 procent van de gevallen hadden ze een rol in de eigenlijke uitvoering van de beslissing. Slechts 6 procent van de ondervraagde verpleegkundigen vindt het ethisch altijd fout om het overlijden van een kind te versnellen. Maar liefst 78 procent gaat akkoord om in sommige gevallen mee te werken door een levensverkortend middel toe te dienen, en een overgrote meerderheid van 89 procent vindt dat de wetgeving moet worden aangepast om in sommige gevallen het beëindigen van het leven van een kind wettelijk mogelijk te maken. Bovendien zouden verpleegkundigen meer moeten betrokken worden in publieke debatten over het uitbreiden van de euthanasiewet naar minderjarigen, omdat zij vaak de uitvoerders zijn en van op de eerste rij een duidelijke visie hebben over dergelijke beslissingen bij terminaal zieke kinderen.

De studie verscheen onlangs in het *American Journal of Critical Care*. ■

Referentie: Inghelbrecht E., Bilsen J., Pereth H., Ramet J., Deliens L., Medical End-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care*, 2009 Mar; 18 (2): 160-8.

Informatie of desinformatie

Het Europees Instituut voor Bio-ethiek, een militant katholieke stichting die uitgesproken contra euthanasie is, verspreidt het artikel 'Euthanasiebeleid en -praktijk in België' van de Brit **Cohen-Almagor**: geen arts maar een politiek ethicus [*"Euthanasia Policy and Practice in Belgium: Critical Observations and Suggestions for Improvement"*, *Cohen-Almagor, Issues in Law & Medicine* 2009; 24; 3; 187-218].

Na gesprekken met diverse Belgische personaliteiten, spuit de auteur kritiek op de wettelijke depenalisering en formuleert hij voorstellen om de toepassing van de wet te verbeteren. Hij suggereert ondermeer om de toepassing ervan te laten controleren door de medische organisaties.

Nvdr: Het artikel van *Cohen-Almagor* steunt louter op subjectieve gegevens en persoonlijke meningen die de auteur kon samensprokkelen. Het bevat geen enkel onderzoek noch geldige wetenschappelijke data. Artikels uit ernstige medische tijdschriften worden genegeerd en er ontstaat een bizarre vermenging van euthanasiewetgeving en sedatie. Het zinspelen op de zogenaamde 'euthanasie' bij kinderen gaat voorbij aan de definitie zelf van euthanasie en bestendigt de verwarring met het stopzetten van een behandeling die men in centra voor neonatologie toepast.

De 'aanbevelingen' van de auteur met betrekking tot mogelijke wijzigingen om onze wetgeving "te verbeteren" (*sic*), beogen louter een verenging van het toepassingsveld van de wet ergo minder toepassingen. De oproep om de 'medische organisaties' een 'controlecomité' te laten oprichten dat zou toezien op de wettelijke federale commissie en op Justitie getuigt mijns inziens van misprijzen voor de democratische instellingen en neigt naar een oproep tot verklinking. Volgens mij brengt het artikel geen enkel ernstig argument aan pro een *bettere* wetgeving, zoals de titel van het stuk doet vermoeden. Het is in tegendeel een verkapt poging om er de poten onderuit te zagen. ■

Marc Englert

Waardig sterven en euthanasie bij minderjarigen

Dankwoord van Prof. Dr. José Ramet, Diensthoofd Pediatrie UZA, aan Dr. Marc Van Hoey

Beste Marc,

Hierbij wou ik u nog bedanken voor de aangename samenwerking in de organisatie van de sessie *Recht op Waardig Sterven tijdens de Geneeskundige Dagen van Antwerpen 2009*.

De sprekers waren zeer goed gekozen en het niveau van sommige presentaties was buitengewoon hoog. Zelfs het debat dat achteraf gevoerd werd bracht verduidelijkingen die hopelijk kunnen bijdragen tot een gunstige evolutie van de wetgeving.

Ik wens graag de vereniging RWS en uzelf nog succes met verdere verwezenlijkingen.

Met vriendelijke groeten,

Professor José Ramet

Gunaikeia 01.09.2009

De preconceptionele consultatie: Ethische beschouwingen (Pierre Delvoye, ULB, ONE, RHMS) – samenvatting

Het doel van een preconceptioneel consult is: vermijden dat er kinderen op de wereld worden gezet die drager zijn van handicaps die moeilijk te verzoenen zijn met een kwaliteitsvol leven. En dan stelt zich meteen de vraag van de *eugenetica*.

Sinds de deviaties uit de Tweede Wereldoorlog is dit woord een taboe. Artsen kunnen – bewust of onbewust – een zekere terughoudendheid vertonen bij het stellen van handelingen die volgens sommigen onder de ‘*eugenetica*’ vallen. Toch is het zinvol om een onderscheid te maken tussen staatseugenetica, opgelegd door een ideologie, en privé-eugenetica, geïnspireerd op de filosofie van de rechten van de mens.

Een preconceptioneel consult kan ingrijpende gevolgen hebben voor het leven van een koppel: bijkomende onderzoeken bij de partner, invasieve ingrepen tijdens een latere zwangerschap... Artsen moeten dus gewaarderd zijn om toekomstige ouders alle nuttige informatie te verstrekken, op een duidelijke en nauwkeurige manier, zodat ze goed voorge-

licht zijn voordat ze hun toestemming geven voor onderzoeken of interventies.

In het bijzonder gevoelige domein van de genetica heeft het *Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* een reeks aanbevelingen geformuleerd voor de uitvoering van tests, geïnspireerd op de vier pijlers van de bio-ethiek: autonomie, deugdelijkheid, *no harm (primum non nocere)*, rechtvaardigheid.

Tijdschrift voor Geneeskunde

15.07.2009

Euthanasie bij dementerende personen in België en Nederland: wat is mogelijk en wat is wenselijk? (W. van Ijperen, Fac. Geneeskunde, E. Peeters, Fac. Geneeskunde, E. Delbeke, Fac. Rechten U.A., T. Vansweevelt, Fac. Rechten UA, P. Cras, Dienst Neurologie UZA, Inst. Born Bunge, Fac. Geneeskunde UA) – samenvatting

Euthanasie bij dementerende personen is zowel in België als in Nederland omstreden. Indien de dementerende persoon een (wel-) overwogen en herhaalde keuze kan maken inzake euthanasie en het ondraaglijk lijden kan worden aangetoond, is een actuele vraag om euthanasie wettelijk een keuzemogelijkheid. Tot op heden is er geen goede klinische test waarmee de beslissingsbekwaamheid kan

gemeten worden. Het ontwikkelen van een dergelijke test is nodig om de arts te ondersteunen bij zijn besluitvorming.

Euthanasie bij dementerende personen via een wilsbeschikking is in België wettelijk niet mogelijk. In Nederland is dit wel mogelijk, maar is tot op heden nog niet gebeurd of in ieder geval niet gemeld. Dat er nog geen gevalbesprekingen gerapporteerd zijn, toont aan dat euthanasie bij dementie op basis van een wilsverklaring controversieel is.

Het probleem waarmee artsen te maken hebben, is dat ze niet kunnen inschatten wanneer het verzoek ingewilligd moet worden. Bij dementie ondergaat de persoonlijkheid van de patiënt veranderingen. Het is dus maar de vraag of het verzoek van de dementerende patiënt overeenkomt met het verzoek zoals eerder opgesteld in de wilsverklaring.

Artsenkrant 23.10.2009

Nederland wijzigt euthanasiebeleid niet (Peter Backx)

Nederland zal zijn euthanasiebeleid niet herzien. Dat schrijft minister van Justitie Hirsch Ballin (CDA) aan de Tweede Kamer. Hij legt een zeer kritisch rapport van de Verenigde Naties naast zich neer (...)

Waardig sterven is een recht.

25 jaar voorafgaande zorgplanning (advance care planning)

Een lidmaatschap van RWS biedt u – al 25 jaar – de mogelijkheid op een waardig levenseinde. RWS registreert uw levenstestament (dat is een wilsverklaring betreffende de behandeling) en uw wilsverklaring inzake euthanasie.

Meer heeft u echt niet nodig.

Word vandaag nog lid en beide documenten worden keurig bij u thuis afgeleverd.

Bepaal zélf de omstandigheden van uw levenseinde.

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

Constitutiestraat 33
2060 Antwerpen

03 272 51 63
info@rws.be
www.rws.be

LEIF-lijn: 078 15 11 55

Debbie Purdy, Michael Irwin en Dignity in Dying

*Zowat een half jaar geleden hebben een vrouw (Debbie Purdy) en een man (Michael Irwin) ontegensprekelijk in Groot-Brittannië hun stempel gedrukt op de strijd voor het recht op waardig sterven. Over het Kanaal drukt men die vrijheid niet uit in termen van euthanasie maar in termen van hulp bij zelfdoding. Onze Britse zusterorganisatie – een der oudste euthanasieverenigingen, opgericht in 1935 – herdoopte zich om die reden zelfs van Voluntary Euthanasia Society tot **Dignity in Dying**.*

Debbie Purdy, een jonge MS-patiënte van 45, rekent niet op een wijziging van de streng repressieve zelfmoordwetgeving in het Verenigd Koninkrijk. Zolang kan ze immers niet meer wachten. Ze hoopt wel dat haar echtgenoot niet effectief strafrechtelijk vervolgd wordt bij zijn terugkeer uit Zwitserland na Debbie te hebben bijgestaan tijdens haar laatste reis naar Dignitas in Zürich. De vrouw is lid van die organisatie en Dignitas heeft aanvaard haar te helpen bij haar zelfdoding op het moment van haar keuze. De invalshoek van Debbie is complexer. Ze vraagt geen volledige straffeloosheid voor haar man: de zaak van Diane Pretty heeft voldoende aangetoond dat die hoop ijdel is. Deze vrouw wil enkel exact weten wat haar man boven het hoofd hangt. Valt het risico al bij al mee, dan kan ze haar beslissing nog uitstellen. Zoniet moet ze, zolang haar gezondheid dat toelaat, op eigen krachten naar Zwitserland reizen, zonder de hulp van derden.

Na een eerste reeks mislukte demarches bewakend Debbie Purdy voor het House of Lords de doorverwijzing van haar zaak in beroep. Tijdens de hoorzittingen werd verduidelijkt dat niet minder dan 115 Britse burgers al eerder beroep deden op Dignitas en dat er slechts 8 ter kennis van het gerecht werden gebracht. Bij één dossier werd toegelicht met welke motivatie de vervolging werd stopgezet. Op 8 december 2008 besliste de Hoogste Openbare Aanklager (Director of Public Prosecutions) de ouders van de jonge rugbyspeler Daniel James niet te vervolgen. De vastberadenheid van de jonge man

was zo overduidelijk en de ouders hebben pas aanvaard om met hem naar Zwitserland te reizen na alles te hebben ondernomen om hem van zijn voornemen af te brengen.

Op 30 juli 2009 beval de hoogste Britse recht instantie de Director of Public Prosecutions de criteria toe te lichten volgens dewelke Britse staatsburgers zich al dan niet aan vervolging blootstellen bij het verlenen van hulp bij zelf-

doding. Eén passage verdient onze bijzondere aandacht: *“Ieder individu heeft het recht op eerbied voor zijn privé-leven en de wijze waarop mevrouw Purdy de laatste ogenblikken van haar leven wenst door te brengen maken deel uit van dat leven. Mevrouw Purdy wil een onwaardig en ontwricht levenseinde vermijden. Zij heeft het recht de naleving van haar wens te eisen”.*

Michael Irwin is een gepensioneerd geneesheer van 78. Hij was ook medisch directeur bij de Verenigde Naties. Irwin aarzelt niet de eigen vrijheid op het spel te zetten in zijn strijd voor een algemeen recht op een waardig levenseinde. Recent nog werd hij vervolgd omdat hij medicatie had gebracht naar iemand die voor dat recht op waardig sterven militeerde in Wales (de aanklacht bleef zonder gevolg: Michael Irwin kwam hoe dan ook te laat bij z'n

vriend – die verkeerde al buiten bewustzijn). Vandaag erkent Michael Irwin openlijk dat hij Britse burgers heeft geholpen om naar Zwitserland te reizen, soms zelfs financieel, zoals bij Raymond Cutkelvin die aan pancreaskanker leed: Irwin kwam voor 1.500 pond tussen in de kosten van de ultieme reis naar Zürich. Raymond Cutkelvin en diens partner hadden er zelf de middelen niet voor. Irwin greep die gelegenheid ook aan om de hypocrisie van de Britse toestand aan te klagen: wie geld heeft, kan overwegen om in het buitenland waardig te sterven. Wie arm is niet.

Michael Irwin werd officieel aangehouden op 31 juli van dit jaar. De datum voor de arrestatie was ‘afgesproken’ met de gerechtelijke autoriteiten die er niet omheen konden Irwin te verhoren naar aanleiding van zijn openlijke verklaringen. Irwin noemde het zelf een “hof-

Mevrouw Purdy heeft het recht de naleving van haar wens te eisen

felijk onderhoud” en verliet de verhoorkamer als een vrij man! De vereniging Dignity in Dying schaart zich niet per definitie achter de handelswijze van haar voormalig voorzitter – en tevens ere-voorzitter van de Wereldfederatie. Dignity in Dying blijft binnen de grenzen van het wettelijke tot de wet wordt gewijzigd. De vereniging verricht schitterend sensibiliseringswerk, ondermeer bij de parlementsleden. Ze staat onvoorwaardelijk achter de demarche (houding) van Debbie Purdy.

Alle wegen leiden naar Rome! En we kunnen alleen maar een eresaluut brengen aan alle inspanningen die bijdragen tot ons gemeenschappelijk doel: het recht op eerbied voor eenieders keuzevrijheid in de ultieme levensfase. ■

Jacqueline Herremans

Tuur Van Wallendael

*je moet een laatste keer spreken
je richten tot het volk, nu het weefsel
breekt, de vele draden van verbinding*

*een laatste keer wil je feesten,
het vieren dat je hier bent geweest,
met vel en vezel verbonden: vrienden
die een diepe bewondering deelden
en een briesende verontwaardiging*

*een laatste keer neem je het woord
je leent het van een grote dichter:
'but I am not content'
het had beter gekund zoals wij
allemaal een paper inleveren
de kladversie van een meesterwerk*

*meer zijn we immers niet
dan een proeve van broederschap
we omhelzen de wereld
met veel te korte armen*

*je wil het laten tuiten in de oren
van wie klaar staat met een oordeel
de dragers van mijter en kromstaf
je klopt op je trotse borst:
ik beslis, beslis al van tevoren*

*een laatste keer moet je het volk
toespreken, zeggen dat het kan:
waardig de drieste sneden dragen
van het afscheid en dan
de vrede van voltooiing
al is die volheid altijd voorlopig*

*je getuigt als een waarachtige vent
die oog heeft voor het mogelijke:
er was nog meer en beter te doen
I am sad and not content*

Zwitserland wil zijn wetgeving over hulp bij zelfdoding verstrengen

Het werd al geruime tijd voorbereid, en toch kwam de beslissing er vrij bruusk. De *Zwitserse Bondsraad* bespreekt een wetsvoorstel over de reglementering van hulp bij zelfdoding dat de gespecialiseerde verenigingen doet steigeren. Twee varianten zijn in overweging: ofwel worden hun activiteiten gereguleerd, ofwel worden ze gewoonweg verboden.

Volgens *Eveline Widmer-Schlumpf* geniet de eerste oplossing de voorkeur van de Bondsraad. Of toch van de meerderheid, want op verzoek van sommige leden heeft men ook de tweede in overweging genomen. Maar, zo verzekert ze, *Pascal Couchepin* – die nochtans geen geheim maakt van zijn voorbehoud en gisteren nog herhaalde dat hulp bij zelfdoding een “doodsproject” is, terwijl hij “levensprojecten” verkiest – heeft zijn steun aan de meerderheid toegezegd.

Hoe dan ook lijkt alleen het eerste voorstel kans te maken om in de consultatieprocedure een meerderheid van de stemmen te krijgen. Men kan zich dan ook afvragen of het tweede niet vooral bedoeld is om een bijzonder bittere pil te vergulden.

De Bondsraad wil gebruik maken van *artikel 115* van het strafwetboek, dat hulp bij zelfdoding beteugelt wanneer ze een egoïstisch motief heeft, maar de deur openlaat voor altruïstische hulp, die niet strafbaar is. Het artikel zou worden aangevuld met bepalingen die de werking van de organisaties voor hulp bij zelfdoding reglementeren.

‘ZELFMOORDTOERISME’ VERHINDEREN

Een verzoek om hulp bij zelfdoding zal alleen aanvaard kunnen worden na een positief advies van twee artsen die geen banden hebben met de geraadpleegde vereniging. De eerste arts moet bevestigen dat de kandidaat voor zelfdoding bekwaam is om te oordelen, de tweede dat hij of zij aan een ongeneeslijke lichamelijke ziekte lijdt die op korte termijn dodelijk zal zijn. De leden van de vereniging zul-

len tijdens hun gesprekken met de kandidaat de nadruk moeten leggen op de alternatieven voor zelfdoding en meer bepaald op palliatieve zorgen, ook al zijn die – en dat betreft bondsraadslid *Widmer-Schlumpf* – nog niet in alle ziekenhuizen voorhanden. Tenslotte mag voor de begeleiding wel een onkostenvergoeding, maar geen betaling gevraagd worden. Een gedetailleerd dossier zal de naleving van deze regels moeten aantonen. Het gerecht, dat nu al elk gewelddadig overlijden moet onderzoeken, zal inzage hebben in het dossier.

Volgens *Eveline Widmer-Schlumpf* zouden deze bepalingen een einde moeten maken aan het “zelfmoordtoerisme”, dat zich met de medewerking van de vereniging *Dignitas* ontwikkeld heeft: mensen die een einde willen maken aan een lijden dat zij ondraaglijk vinden, maar zich in hun eigen land niet door derden mogen laten helpen, komen nu naar Zwitserland. Er zal namelijk “een bepaalde periode” moeten verstrijken tussen de twee verplichte medische expertises. Dat moet verhinderen dat kandidaten voor zelfdoding pas op het laatste moment naar het land komen.

De wetswijziging wil ook overhaaste daden voorkomen. Want, verduidelijkt *Eveline Widmer-Schlumpf*, vaak ervaren zieken een intens maar voorbijgaand doodsverlangen. Als de wetgever de verenigingen voor hulp bij zelfdoding een vorm van erkenning verleent door hun werking te reglementeren, moet hij er ook voor zorgen dat alleen duurzame, goed overdachte doodswensen in aanmerking komen. De staat moet de hulp bij het leven en niet de hulp bij het sterven bevorderen, aldus *Widmer-Schlumpf*.

DE PATIËNTEN WORDEN BEVOOGD

Het voorstel werd positief onthaald door *Markus Notter*, minister van Justitie van Zürich. Hij verklaarde dat dit naar zijn mening de enige haalbare reglementering is en dat ze meerdere bepalingen overneemt uit het akkoord dat hij

begin dit jaar met de Duitse vleugel van *Exit Suisse* heeft bereikt. De Frans-Zwitserse afdeling van *Exit Suisse* is echter sterk tegen het voorstel gekant, net als de Duitstalige vereniging *Dignitas*, die volgens veel waarnemers met haar erg ruime opvatting van haar rol veel te maken heeft met de politieke wil om hulp bij zelfdoding te reglementeren.

De twee verenigingen nemen dezelfde punten van het voorstel onder vuur. Om te beginnen "plaatst men de patiënten onder voogdij", zoals *Jérôme Sobel*, de voorzitter van het Frans-talige *Exit Suisse* verontwaardigd opmerkt. "Men is er altijd van uitgegaan dat zij in staat zijn om over hun eigen lot te beslissen en dat in geval van twijfel het tegendeel moest worden bewezen, wat meestal niet lukte".

UITSLUITING VAN PATIËNTEN MET ONDERMIJNENDE CHRONISCHE ZIEKTEN

De eis dat het oordeelvermogen medisch wordt gestaafd (volgens *Eveline Widmer-Schlumpf* zal de bewijslast bij de kandidaat voor zelfdoding liggen) is volgens de arts bovendien een teken van wantrouwen tegenover de begeleiders, een plagerij en vooral een ernstige barrière: "Veel psychiaters beschouwen elke vraag naar zelfdoding als pathologisch".

Het tweede punt van kritiek voor beide verenigingen: de expliciete uitsluiting van hulp bij zelfdoding voor patiënten die aan ondermijsende chronische ziekten lijden die niet op korte termijn dodelijk zijn. "Iemand die door *multiple sclerose* verlamd is of weet dat hij aan de ziekte van *Alzheimer* lijdt, moet hulp kunnen krijgen als hij besluit dat hij de confrontatie daarmee niet wil aangaan", meent *Jérôme Sobel*. Als het voorstel van de Bondsraad wordt goedgekeurd, zal hulp bij zelfdoding in dergelijke gevallen niet langer mogelijk zijn.

Jérôme Sobel pleit voor de meer gematigde voorstellen voor reglementering van de *Nationale commissie voor ethiek*. Als de tekst in zijn huidige vorm wordt goedgekeurd, zal hij onmiddellijk een referendum aanvragen: "Wij vertrouwen op de wil van het volk. We zullen dit niet zomaar laten gebeuren."

Dit artikel is verschenen in *Le Temps* van 29 oktober 2009

Euthanasie en andere medische beslissingen aan het levenseinde

evoluties tussen 1998 en 2007

In ontwikkelde landen worden het tijdstip en de manier van sterven veelal bepaald door medische beslissingen om het leven te verlengen met medico-technische interventies en medicatie, maar ook om levensverlenging te beperken ten voordele van comfort georiënteerd behandelen. Het kan hierbij gaan om het stoppen of niet instellen van belastende behandelingen of het gebruik van hoge dosissen pijnmedicatie, waarbij zelfs rekening wordt gehouden met mogelijke levensverkorting. In sommige gevallen worden artsen zelfs geconfronteerd met een verzoek van de patiënt voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Deze verzoeken kunnen slechts in een handvol landen worden ingewilligd. In *Zwitserland* kan men sinds 1990 aan patiënten die hun leven willen beëindigen assistentie verlenen door medicatie voor te schrijven. Hulp bij zelfdoding, gedefinieerd als het voorschrijven of verstrekken van levensbeëindigende dosissen medicatie voor zelftoediening door de terminaal zieke patiënt, werd ook gelegaliseerd in *Nederland* (2002), in het *Groothertogdom Luxemburg* (2009), en in de *Verenigde Staten* in de staten *Oregon* (1997) en *Washington* (2008). Euthanasie, gedefinieerd als het toedienen van levensbeëindigende middelen op het uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, is sinds 2002 legaal in *België* en *Nederland*, en sinds 2009 in het *Groothertogdom Luxemburg*. In verschillende andere landen, waaronder het *Verenigd Koninkrijk*, woedt vandaag het debat rond euthanasie, hulp bij zelfdoding en de mogelijke effecten van eventuele legalisering. Dit debat kan gevoed worden door empirische en epidemiologische gegevens uit landen waar deze praktijken wel zijn gelegaliseerd.

In *Nederland* werd recent onderzoek gedaan naar de mogelijke invloed van de nieuwe wettelijke context door veranderingen in voorkomen en kenmerken van de verschillende types van praktijken aan het levenseinde voor en na de wet na te gaan. Vergelijkbaar onderzoek in

België kan belangrijke bijkomende inzichten opleveren, aangezien het legalisatieproces in beide landen in bepaald opzicht anders is verlopen. De euthanasiewet in *Nederland* had meldingsprocedures geformaliseerd die al meer dan een decennium voordien waren ontstaan door interactie tussen regering, professionele zorgverleners en juridische magistratuur. In *België* daarentegen werd de euthanasiewet gestemd na een legaliseringsproces van vier jaar intense maatschappelijke en politieke discussie, en zonder brede consensus bij professionele zorgverleners. Deze situatie is grotendeels vergelijkbaar met wat nu aan de gang is in andere landen waar euthanasie op de politieke agenda staat. Bijna gelijktijdig met de euthanasiewet werd in *België* een wet rond palliatieve zorg goedgekeurd, waarbij het recht van elke patiënt op palliatieve zorg werd benadrukt, en de uitbouw en financiering ervan werd bekrachtigd. Daarnaast is in augustus 2002 een wet rond patiëntenrechten gestemd. Daarin werd onder andere bepaald dat patiënten het recht hebben volledig geïnformeerd te worden over hun diagnose, prognose en mogelijke behandelingsopties, en zelf te beslissen over hun (al dan niet) behandeling.

Na twee grootschalige bevolkingsstudies in *Vlaanderen* naar medische praktijken aan het levenseinde in 1998 en 2001 werd een vervolgstudie uitgevoerd in 2007 om de effecten van de nieuwe wettelijke context in *België* vast te stellen. De volgende onderzoeksvragen werden gesteld: "Hoe vaak komen de verschillende medische praktijken voor?"; "Wat zijn de kenmerken van deze praktijken?" en "Hoe zijn deze praktijken geëvolueerd ten opzichte van 1998 en 2001?". Wordt vervolgd...

Prof. Dr. Luc Deliens

Abstract presentatie

Melc-symposium 9 september 2009

West-Australië

In *e-Delivrance* van 14 augustus lezen we dat het Hoogste Gerechtshof een opvallend vooruitstrevend arrest velde. *Chris Rossiter* wilde sterven op de wijze waarvoor hij zelf had gekozen. Door een ongeneeslijke aandoening van het ruggenmerg was hij volledig verlamd (quadriplegie). Medisch gesproken was zijn toestand niet terminaal maar leefbaar (*sic !*). Maar door de fysieke aftakeling ging hij psychisch door een hel. Geen sprake meer van enige levenskwaliteit. Zonder enige juridische hulp contacteerde Rossiter **EXIT** in Zürich. Hij had ervoor gekozen, in Zwitserland medisch begeleid uit het leven te stappen. Jammer genoeg kon hij die laatste reis niet meer aan. De allerlaatste uitweg was dan maar om alle voeding en vochttoediening te weigeren en zichzelf te laten versterven. Het verzorgingsteam verzette zich tegen dit voornemen en deed beroep op het *Supreme Court* om te vernemen of deze laatste wens van de patiënt kon (mocht) worden ingewilligd.

In een omstandig gemotiveerd arrest besloot het Hof dat de patiënt wel degelijk die keuzevrijheid heeft. Hij heeft steeds het laatste woord: en het is dan ook de patiënt die beslist wat de verzorgenden al dan niet mogen doen. Een opvallend arrest in een land waar het strafrecht verzorgenden de plicht oplegt hun taak terdege te volbrengen. Alles wijst er dus op dat de rechtspraak in West-Australië hier een duidelijk signaal geeft aan de wetgevende macht dat een wetswijziging dringend nodig is.

Ondertussen bevestigde de Australische premier *Colin Barnett* in Perth dat het vernieuwende wetsontwerp inzake euthanasie allicht de steun zal krijgen van de liberale parlementsleden maar dat is onvoldoende om de nieuwe wet door het parlement te loodsen. Dit politieke getouwtrek sleept al zeven jaar aan.

JAPAN EN ZUID-KOREA

Het blad van de *Japan Society for Dying with Dignity* spreekt van een stijgend ledenaantal (+ 2% in 2008). Uit de cijfers blijkt nog dat

aanzienlijk meer vrouwen dan mannen zich aansluiten bij de *JSDD* (67% - 33%).

Dezelfde publicatie brengt ook verslag uit over de toestand in Zuid-Korea. Op 21 mei hakte het Opperste Gerechtshof in Seoel de knoop door in een geschil met betrekking tot een patiënt in vegetatieve toestand die voorafgaand klaar en duidelijk elke levensverlengende behandeling had geweigerd. De rechter oordeelde dat het verplegend personeel aan die wens gevolg moest geven. Kortom: justitie zet zélf de stap naar een erkenning van het recht op waardig sterven en de wetgever zal dit in een wet moeten gieten.

Volgens het Hof moet er aan drie voorwaarden worden voldaan: (1) de patiënt is terminaal ziek en er is geen hoop op genezing; (2) de patiënt maakte voorafgaandelijk kenbaar geen levensverlengende behandeling te willen; (3) een comité van dokters-specialisten moet vaststellen dat de patiënt stervende is.

GROOT-BRITANNIE

Volgens *The Scotsman* van 15 september toont een opiniepeiling dat 49% van de Britten voorstander is van de erkenning van begeleide zelfdoding. Schotland op zich geeft een ander beeld met 52% tegenstanders. De *Choose-Life-lobby* (pro leven) wil een wet door het Schotse parlement jagen waardoor het Openbaar Ministerie familieleden en kennissen kan vervolgen die patiënten begeleiden en/of vervoeren naar klinieken die euthanasie toepassen! Het motief achter dit standpunt is de vrees voor oneigenlijk gebruik van hulp bij zelfdoding door nabestaanden die een ziek familielid beschouwen als een overlast voor de familie en het verzorgingsteam (*sic*).

Op 3 oktober meldt *The Scotsman* dat *Dr. Libby Wilson* (een dame van 83 – **nvdv**) op een maandagochtend in de cel werd gestopt door de politie van het graafschap *Surrey*. En ze moest zelfs haar schoenveters afgeven opdat ze geen zelfmoord zou kunnen plegen tijdens haar aanhouding. Toch wel ironisch – de aanhouding had uitgerekend betrekking op

de onterechte verdenking van assistentie bij de zelfdoding van *Cari Loader* (een 48-jarige ernstige MS-patiënte). Na een lang en onsaamenhangend verhoor werd *Dr. Wilson* op borg vrijgelaten. Zij wees de verbalisanten op de nieuwe richtlijnen van het openbaar ministerie (medio september) die er precies op gericht zijn de kans op vervolging te verkleinen, in zover de 'begeleider' geen materieel belang heeft bij de zelfdoding. De politie verklaarde "*niet op de hoogte te zijn*" (*sic*). Wat baten kaars en bril...

Dr. Libby Wilson ijvert nog steeds voor efficiënte medische begeleiding bij hulp bij zelfdoding. Op politiek vlak steunt ze trouwens *Margo McDonald*, MP. Er is echter weinig hoop op een spoedige wetswijziging in Groot-Brittannië.

IERLAND

Volgens de *Ierse nationale radio en televisie IN-TRB* heeft de commissie voor wetswijzigingen geadviseerd dat een nieuw wetsvoorstel voor het Ierse parlement zou worden gebracht. Die wet moet meerderjarige patiënten het recht geven medische handelingen – met inbegrip van palliatieve verzorging – te weigeren. Het *levenstestament* zou voorafgaande instructies vastleggen zoals de weigering van reanimatie of andere levensverlengende medische ingrepen, vergelijkbaar met onze Wet over de Patiëntenrechten.

Maar de Ierse commissie zet nog een stap verder. Niet alleen kan de negatieve wilsverklaring zowel schriftelijk als mondeling gebeuren. Zelfs om godsdienstige redenen zou de patiënt een behandeling kunnen weigeren.

Wat de patiënt echter nooit zou mogen weigeren, zijn basale zorgen zoals orale voeding, hydratering of hygiëne. Maar wat de patiënt alleszins wel zou kunnen weigeren, is elke medische handeling die het leven ondersteunt of verlengt wanneer organen niet langer zelfstandig kunnen functioneren.

Jammer genoeg verandert dat geen iota aan het strafrecht dat euthanasie en hulp bij zelfdoding verbiedt! De commissie benadrukt dat

een *levestestament* de burgers kan helpen bij het plannen van eventuele interventies en hulpverlening die zij desgevallend niet meer wensen. Dit moet de artsen een houvast geven in hun besluitvorming zonder evenwel een eenduidig wettelijk kader te scheppen.

Tot slot adviseert de commissie dat de wetswijzigingen moeten worden opgenomen in de algemene wetgeving met betrekking tot de mentaal gehandicapten!



DENEMARKEN

Dit Scandinavisch land kent geen euthanasie. *The Copenhagen Post* schreef op 5 oktober over een man met terminale pancreaskanker die geen andere uitweg meer zag dan in september in de *Zwitserse Dignitaskliniek* te gaan sterven. Hij liet zich daarbij vergezellen door een ploeg van het Deense TV2.

De minister van Volksgezondheid en een meerderheid van de parlementsleden verzetten zich heftig tegen elke vorm van hulp bij zelfdoding. Volgens hen zou het hek dan van de dam zijn: begeleide zelfdoding als een routineklus in plaats van het allerlaatste redmiddel.

CANADA

Heel wat Britten (75%) en Canadezen (71%) staan achter de legalisering van euthanasie in hun land – dit blijkt uit onderzoek door het Canadese *Angus Reid Strategies (Angus Reid Global Monitor, 5 september)*. De Amerikaanse publieke opinie is minder uitgesproken met 45% pro, 32% contra en 23% onbeslist. De mentaliteit van een Amerikaan verander je zomaar niet in een handomdraai, denk maar aan

de moeizame campagne van president *Obama* om een vorm van algemene sociale zekerheid in de VS in te voeren.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding blijven strafbaar in Canada. En er is weinig hoop op een wetswijziging. Politici en artsen blijven bakkeleien rond de mogelijke inkrimping van de budgetten voor palliatieve verzorging. Er is de vrees voor meer medische zelfdodingen bij depressieve of geïsoleerde patiënten die met aangepaste omkadering kunnen worden geholpen om verder te leven. En *last but not least*: de vrees voor medische levensbeëindiging (*sic*) zonder geschreven en wettelijke documenten... zoals in Nederland is gebeurd.

De vernieuwende aanpak van een aantal West-Europese landen is duidelijk nog niet doorgedrongen tot over de grote plas!

Volgens *Life Site News* van 16 september, stemden in de provincie *Quebec* meer dan honderd artsen tegen euthanasie. Dat blijkt uit een petitie waarin de *Orde van Geneesheren* haar leden peilt naar hun houding voor of tegen een mogelijke wetswijziging.

Als hoofdreden verwezen deze artsen naar de huidige wet: het behoud van het leven (tot elke prijs? – **nvdr**) is een onaantastbare waarde. De terughoudendheid wekt geen verbazing. De provincie *Quebec* is uiterst behoudsgezind en oerkatholiek, stijl *Vieille France*.

The Niagara Falls Review van 2 oktober publiceert een interview met de gepensioneerde verpleegster en vroedvrouw *Valerie Williams* (80 jaar). Zij spreekt over haar plannen om een palliatief RVT (*palliative hospice*) op te zetten. Terminale patiënten zouden er waardig kunnen sterven in het bijzijn van hun naasten, eventueel met palliatieve zorgverlening.

“Tijdens m'n loopbaan als verpleegster zag ik veel droevige overlijdens. Niemand wil in eenzaamheid sterven”, vertelt *Williams* die 17 jaar werkte in het *Greater Niagara General Hospital* en daarna nog eens drie jaar als zelfstandige verpleegster.

“In ziekenhuizen kan men geen tijd uittrekken voor stervensbegeleiding. En niemand wenst in een druk en rumoerig hospitaal te overlijden”. Met haar project in *Niagara Falls (Ontario)* wil ze vermijden dat terminaal zieken honderden kilometers moeten reizen om – omringd door hun naasten – vreedzaam te kunnen heengaan. ■

J.V.

Gedicht

Mysterie

*Je zoekt de juiste woorden,
de exacte zin, de precieze toon
van wat je hart en geest beroert,
van wat er bestendig door
je gedachten en gevoelens spookt,
maar dat lukt je echter nooit.
Wellicht is dat te veel gevraagd!
Eenzaamheid, angst, pijn,
wanhoop, verdriet, teleurstelling,
droom en zelfs vervoering
zijn niet te vangen
in een web van woorden.
Mogelijk ligt daar mijn liefde
voor het magisch-realisme
en de symboliek.
Ze zeggen wat onzegbaar is,
ze maken zichtbaar
wat onzichtbaar is,
ze onthullen wat in
de klamme kloven
en de kromme krochten
van je raadselachtig
en ondoorgrondelijk ego leeft,
ze laten het mysterieuze licht
in je geheimzinnige duisternis
en je enigmatisch dualisme,
in al je verwarrende tegenstrijdigheden
af en toe met sprankels schijnen.*

Rik Lanckrock

Euthanasie, pijnbestrijding en levensmoeheid

juridische en sociologische aspecten

vrijdag 18 december 2009

Programma

Ochtend Voorzitter: Prof. L. Deliens (hoogleraar VUB en VUmc Amsterdam)

09.00 u Verwelkoming

09.30 u Het instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts

- De sociologische aspecten: I. D'Haene (vorser UGent)
- De juridische aspecten: S. Tack (vorser UGent, advocaat)
- De Nederlandse situatie: Prof. J. Legemaate (hoogleraar VU en VUmc, juridisch adviseur KNMG)

10.30 u De rol en de bevoegdheden van de verpleegkundige bij het levenseinde

- De sociologische aspecten: Prof. J. Bilsen (hoofddocent VUB)
- De juridische aspecten: W. Dijkhoffz (juridisch adviseur GZA, vrijwillig medewerker UA)
- De Nederlandse situatie: Prof. J. Legemaate (hoogleraar VU en VUmc, juridisch adviseur KNMG)

11.30 u Palliatieve zorg, pijnbestrijding en palliatieve sedatie

- De sociologische aspecten: Kenneth Chambaere (vorser VUB)
- De juridische aspecten: Prof. T. Vansweevelt (gewoon hoogleraar UA, advocaat)
- De Nederlandse situatie: Prof. J. Legemaate (hoogleraar VU en VUmc, juridisch adviseur KNMG)

12.30 u lunch

Namiddag Voorzitter: Prof. T. Vansweevelt (gewoon hoogleraar UA, advocaat)

13.30 u Dementie, ACP en wilsverklaringen aan het einde van het leven

- De sociologische aspecten: K. Meeussen (vorser VUB)
- De juridische aspecten: C. Lemmens (vorser UA)
- De Nederlandse situatie: Prof. dr. J. Legemaate (hoogleraar VU en VUmc, juridisch adviseur KNMG)

14.30 u Minderjarigen en levenseinde

- De sociologische aspecten: Geert Pousset (vorser UGent)
- De juridische aspecten: E. Delbeke (vorser UA)
- De Nederlandse situatie: Prof. J. Legemaate (hoogleraar VU en VUmc, juridisch adviseur KNMG)

15.30 u Koffiepauze

15.45 u Levensmoeheid en levenseindezorg

- De medische en ethische aspecten: Prof. P. Cras (hoogleraar UA, diensthoofd neurologie UZA)
- De juridische aspecten: Prof. T. Balthazar (hoofddocent UGent)
- De Nederlandse situatie: Prof. J. Legemaate (hoogleraar VU en VUmc, juridisch adviseur KNMG)

16.45 u Politieke antwoorden en debat

- M. De Schamphelaere (CD&V), P. Vankrunkelsven (Open Vld), M. Vanlerberghe (sp.a) en M. Vogels (Groen!)

18.00 u Slotwoord

- F. Dewallens, Voorzitter Vlaamse Vereniging voor Gezondheidsrecht

Met de wagen

Vanaf de A12 of de E19 (speciale afrit UA/UZA) de wegwijzers 'Campus Drie Eiken' volgen. Er is **gratis parkeermogelijkheid** op de parkings 3 en 4 naast het aulagebouw.

Met de bus

Lijn 17 vanaf station Antwerpen-Centraal of lijn 21 vanaf station Berchem

Deelnemingskosten

€ 75,00 vooraf te storten op rekening **735-0244754-11** van **UA-Medisch recht** met mededeling **SC200944** + **naam deelnemer(s)**

In dit bedrag is inbegrepen

- het inschrijvingsgeld
- de documentatiemap
- de koffiepauzes
- de broodjesmaaltijd

Het inschrijvingsformulier ingevuld en ondertekend opsturen of faxen vóór 15 december 2009. **Na deze datum is het niet meer mogelijk een inschrijving ongedaan te maken.**

- Deze studiedag werd erkend voor 6 juridische punten door de Orde van Vlaamse Balies in het raam van de beroepsopleiding voor advocaten
- Voor artsen werd de erkenning tot accreditering voor economie en ethiek aangevraagd
- De financiële tussenkomst van de FOD Justitie in het raam van de permanente vorming voor magistraten en gerechtelijk stagiairs werd aangevraagd

Praktische informatie

Prof. Thierry Vanswevelt (*coördinator van de studiedag*)
T 03 265 54 81 / thierry.vanswevelt@ua.ac.be

Campus Drie Eiken
(Promotiezaal)
Universiteit Antwerpen
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk



Inschrijvingsformulier

In drukletters invullen en terugsturen per post, via e-mail of via fax op 03 265 51 20

Naam	<input type="text"/>	Voornaam	<input type="text"/>
Functie	<input type="text"/>		
Tel	<input type="text"/>	E-mail	<input type="text"/>
Straat	<input type="text"/>	nr	<input type="text"/>
Postnummer	<input type="text"/>	Plaats	<input type="text"/>

Schrijft in voor de studiedag over 'Euthanasie, pijnbestrijding en levensmoeheid: juridische en sociologische aspecten', te Antwerpen op vrijdag 18 december 2009 en stort hiertoe de som van €75,00 op rekening **735-0244754-11** van **UA-Medisch recht** met mededeling **SC200944** + **naam** deelnemer(s).

Handtekening:

Eerbied als ultieme toetssteen

Alweer dat kruisbeeld, dacht ik bij de eerste aanblik van de kaft: het alomtegenwoordige instituut *Kerk* eigent zich eens te meer – al te vaak, ongevraagd en onrechtmatig – eenieders dood toe. Die van onze naasten, die van u, die van mij. Als titel van dit voorwoord schoten 'de dood in pacht' of 'de ingepalmde dood' me meteen door het hoofd. Bij nader inzien merkte ik al gauw dat de aanzet voor dit lovenswaardige boek uitgaat van het Gentse *Caermerklooster*. Ergo het crucifix. De auteurs – van onverdachten huize! – geven trouw weer wat mensen van een zekere leeftijd hebben meegemaakt. Wat deze mensen voelen, ervaren en denken. Tot op vandaag. En daar draait het toch om: de mensen. Niet? In het katholieke opinieweekblad *Tertio* schreef filosoof *Etienne Vermeersch* onlangs het volgende: "Autonomie betekent dat ieder mens fundamenteel vrij is. Dat iedereen autonomie heeft, betekent dat je rekening moet houden met de autonomie van de ander. Medemenselijkheid en respect voor het zelfbeschikkingsrecht van de ander horen bij het autonomiebegrip. Maar sommige godsdiensten hebben dat respect niet. Zij bepalen hoever jouw autonomie gaat en ze negeren de gewetenskeuze".

De stugge dogmatische kerkelijke hiërarchie kent gelukkig meevoelende, begrijpende, humane 'lagere' kaders. Ik denk hierbij aan wijlen *Pierre de Locht*, kanunnik, en aan onze 'eigen' *Flor Fischer*, 't rood pastoorke van Sint Andries-Antwerpen. Flor was bestuurslid van Recht op Waardig Sterven (RWS) van 1986 tot zijn dood in 1999. Posthuum verscheen er een boekje over hem, waarin met geen woord werd gerept over zijn inzet voor euthanasie. Zo schrijft men blijkbaar de geschiedenis.

Terug naar de mensen die in simpele taal vele waarheden vertellen: dat psychiaters en rusthuizen hun klanten niet willen verliezen; dat afdoende pijnbestrijding door sommigen (artsen of instellingen) wordt geweigerd omdat ze levensverkortend zou zijn(!); dat palliatieve

zorg voorbehouden is aan terminale patiënten; dat informatie inwinnen over palliatie in se inhoudt dat men geen euthanasie wenst(!) en andere duidelijke kwaad- of onwilligheid – Wat overigens getuigt van weinig 'erbarmen'.

En dan is er de schroom. Euthanasie? Mensen durven de wilsverklaring van hun familielid niet te doen naleven uit vrees dat men hen – als mogelijke erfgenamen – eigenbelang zou aanwrijven. Ze durven niet hardop te spreken over 'levenstestament' en 'wilsverklaring'



omdat het wel eens een averechts effect zou kunnen hebben. Ze durven niet aandringen op optimale pijnbestrijding als de dokter dit voorbarig vindt. En toch hebben zij soms de moed en het lef om de overplaatsing naar een ander ziekenhuis te eisen, in weerwil van alle betweterige weerstand. De dogmatische benadering is weliswaar generatie-gebonden. Jongere artsen en hun patiënten staan sowieso meer open voor dialoog en wederzijds begrip. Alleen is de 'zorg-structuur' nog niet aangepast aan de nieuwe noden en normen. Er zijn nog altijd instellingen waarvan de directie weigert de wet toe te passen en waar ethische comités allerhande de legalisering halsstarrig trachten

te ondergraven door de introductie van een zogenaamde 'palliatieve filter'. Een opgelegde screening die het toepassingsveld van de euthanasiewet (en de wet op de patiëntenrechten!) verengt tot terminale patiënten. Waardig sterven wordt vervangen door en herleid tot palliatieve of terminale sedatie: zonder inspraak van de patiënt, zonder administratieve rompslomp voor de arts en ook zonder enige maatschappelijke controle.

Gelukkig zijn er steeds meer moedige artsen die niet vijandig of afkerig staan tegenover een laatste moeilijke maar solidaire 'daad'. Vrijzinnige én gelovige artsen, die zich niet verschuilen achter theoretische grootspraak maar die hun verantwoordelijkheid in eer en geweten opnemen. Via palliatieve zorg, via een luisterend huis – **Vonkel** in het Gentse – via euthanasie. . . Wanneer alle zinvolle medische hulpmiddelen zijn uitgeput, moet ook die allerlaatste verlossende medische handeling kunnen volgen. Vanzelfsprekend zit niet iedereen altijd op dezelfde golflengte. Als stichter van RWS wordt ook ik soms geconfronteerd met meningsverschillen met bevriende bonafide artsen. Als vereniging willen wij de huidige wet behouden en uitbreiden. Met 'behouden' bedoel ik: niet toelaten dat tegenstanders die vinden dat de huidige euthanasiewet gefaald heeft, de 'uitbreiding' zouden benutten om nieuwe beperkingen in te voeren. Met 'uitbreiding' denk ik niet alleen aan minderjarigen en dementerenden maar ook aan een doorverwijsplicht voor weigerachtige artsen. Vanwege de algemene vergrijzing is dementie/Alzheimer een toekomstziekte. Veel mensen blijven nu in de kou staan omdat thanatische hulpverlening niet mag. (De dementerende mag zijn testament niet herschrijven omdat hij dement dus wils-onbekwaam is, maar men mag evenmin zijn voorafgaande euthanasieverklaring uitvoeren omdat hij misschien, inmiddels, onbewust, wie weet, toch van mening kan zijn veranderd dus toch wils-bekwaam? De logica ontgaat me ten enen male!). Er bestaan ook al-

ternatieve denkpistes. Sommigen wensen euthanasie zoveel mogelijk te onttrekken aan het medisch monopolie. An sich geen probleem, zolang medische hulp kan geboden worden bij mogelijk falen van een individueel, niet noodzakelijk optimaal voorbereid eindscenario. Wij verkennen – voorzichtig – de denkpiste van zelfdodingspakketten. Indien alle andere bruikbare ‘genees’-middelen (bruikbaar voor zelfdoding) systematisch uit de handel worden genomen, is dit wellicht een optie voor de toekomst. Met alle ingebouwde voorzorgmaatregelen, uiteraard.

Om af te ronden nog een citaat van *Etienne Vermeersch*: “Ziekenhuizen moeten de gewetensvrijheid van de arts respecteren. Als die arts euthanasie in eer en geweten gerechtvaardigd vindt, zondigt hij, ook vanuit theologisch oogpunt, als hij zijn geweten niet volgt. Dat is toch de hoogste wet: uw geweten volgen. Ziekenhuizen die dat verbieden, zetten aan tot zonde”. Laat alsjeblief respect de ultieme toetssteen zijn van ons ethisch besef en onze morele praxis. ■

Léon Favvys

Vragen rond de euthanasie-problematiek kun je stellen tijdens de

RWS permanentie

elke eerste donderdag van de maand
14.00 - 17.00 u
(Niet in juli en augustus)

in het
Internationaal Perscentrum
Vlaanderen
Grote Markt 40, 2000 Antwerpen

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

Centra Morele Dienstverlening

Alle informatie en adressen over morele bijstand en vrijzinnige plechtigheden
Brand Whitlocklaan 87
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
T 02 735 81 92
www.uvv.be
cmd.federaal@uvv.be

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.cosyngs@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 (6 exemplaren)

met toelichting en tweeledig pasje richtlijnen bij ziekte of ongeval

Emile Gevenois

De kracht van de berusting tegen het knagen van de onrust

(Nederlandse versie: Jef Maes) - 322 blz

Gratis (portkosten: € 2,65)

Vermelden: EG1N

Bij Filmfonds Buyens - Chagoll

Minder dood dan de anderen

Een film van Frans Buyens met Dora Van der Groen en Senne Rouffaer.

DVD

€ 25 te betalen aan

Filmfreaks- Distributie-Antwerpen

bankrekening: 721-5204132-73

VHS

€ 12,50 te betalen aan

Voor de glimlach van een kind

bankrekening: 434-2672681-44

In de boekhandel

Frans Buyens

Minder dood dan de anderen

EPO 1991 – ISBN 90 6445 608 9 – € 10,40

Maurits Verzele

De milde dood (zelfdoding en euthanasie)

EPO 1994 – ISBN 90 6445 839 1 – € 11,20

Léon Favvyts (red)

Dossier Euthanasie. Van taboe tot recht

EPO 1998 – ISBN 90 6445 051 X – € 14,75

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)

J. Vlamincx / M. Cosyns / S. Vanderstichele

Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie Roularta Books 2004

250 blz, € 22,90

Wim Distelmans

Een waardig levenseinde (geactualiseerde druk)

Houtekiet 2008 - ISBN 978 90 8924 026 2 - € 19,95

Als het zover is (verhalen over euthanasie) door
het supportteam van het ZNA Campus Middelheim

EPO 2006 - ISBN 90 6445 404 3 - € 15,00



Toetredingsformulier

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, CONSTITUTIESTRAAT 33, 2060 ANTWERPEN

Naam Voornaam

Meisjesnaam Voornaam

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:

World Federation of Right to Die Societies

Aangesloten leden

Afrika

Zimbabwe

- Final Exit

Zuid-Afrika

- SAVES

Azië

India

- The Society for the Right to Die with Dignity

Japan

- Japan Society for Dying with Dignity

Europa

België

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

Denemarken

- En Vaerdig Død

Duitsland

- Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben eV (DGHS)

Engeland

- Dignity In Dying

Europa

- Right to Die Europe (RtD-E)

Finland

- EXITUS ry
- Pro Gratia Humana

Frankrijk

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

Groot-Hertogdom Luxemburg

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

Israël

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

Italië

- EXIT - Italia
- Libera Uscita

Nederland

- NVVE Right to Die - NL
- Stichting De Einder

Noorwegen

- Foreningen Retten til en Verdig Død

Schotland

- Friends at the End (FATE)

Spanje

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

Zweden

- Rätten Till Vår Död (R.T.V.D.)

Zwitserland

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

Noord-Amerika

Canada

- Choices in Dying Society
- Dying with Dignity
- Right to Die Society of Canada

USA

- Autonomy
- Compassion and Choices
- Death With Dignity National Center
- End of Life Choices, Florida
- Euthanasia Research & Guidance Org (ERGO!)
- Final Exit Network

Zuid-Amerika

Colombia

- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente

Venezuela

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

Oceanië

Australië

- Dying With Dignity Tasmania
- Dying With Dignity Victoria
- Northern Territory Voluntary Euthanasia Society
- South Australian Voluntary Euthanasia Society
- Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
- Voluntary Euthanasia Society of Queensland
- West Australia Voluntary Euthanasia Society

Nieuw-Zeeland

- Dignity NZ Trust
- Voluntary Euthanasia Society of New Zealand

Meer informatie (postadres, tel, fax, e-mail, internet)
via het secretariaat van RWS of op:

www.worldrtd.net/members

