RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks
juli, augustus, september 2017
P708387

RWS vzw
pluralistische vereniging
Italiëlei 153, 2000 Antwerpen - jaargang 34, nummer 149

28 mei 2017: Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

Voordrachten sprekers, interactief panelgesprek en reacties vanuit het publiek

dr. M. Van Hoey

M. Van Droogenbroeck

prof. H. Nys

Mr.Drs. M.J.J. de Bontridder

prof. C. Lemmens

dr. M. Cosyns

RWS

Recht op Waardig Sterven vzw
Italiëlei 153
2000 Antwerpen

Tel: 03 272 51 63
E-mail: info@rws.be
www.rws.be

Bank
IBAN: BE19 3200 2641 7012
BIC: BBRUBEBB

Bestuur
dr. Marc Van Hoey, voorzitter
Rita Goeminne, ondervoorzitter
Fanny Favyts, secretaris
Marc Van Ryckeghem, penningmeester
dr. Marc Cosyns, Jacqueline Simon,
Anne-Marie Claus, Lynn Van Hoey,
David Lambrechts

Controle der rekeningen
Walter Decoene

Redactieraad
Eindredactie
Marc Van Hoey
Redactieraad
Romain De Clercq, Mireille Fourneau, Rita Goeminne,
Elka Joris, Gaby Swerts, Ludo Van Tilborgh,
Mieke Versées
E-mail: redactieraad@rws.be
Foto's
Mieke Versées

Verantwoordelijke uitgever
Marc Van Hoey
Italiëlei 153
2000 Antwerpen
Ondertekende artikels vallen onder de
verantwoordelijkheid van de auteurs

Vormgeving & druk
Lay-out en druk: www.dewrikker.be
Lay-out cover: Caroline Fornhoff Creative

Deadlines
Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:
1 december voor nr 1 - jan-feb-maa
1 maart voor nr 2 - apr-mei-jun
1 juni voor nr 3 - jul-aug-sep
1 september voor nr 4 - okt-nov-dec

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij
gebleekt papier

ISSN: 2031-8960
149 - JULI 2017

In dit nummer

4 • Gedicht 'Zomer'

5 • Woordje van de voorzitter

6 • Secretariaat en permanenties

7 • Belangrijke weetjes

9 • Dag van Waardig Sterven en Euthanasie 28 mei

19 • 15 jaar Euthanasie – symposium 11 mei

20 • Lezersbrief

21 • Woordzoeker

21 • Inschrijfformulier 'IK WORD LID VAN RWS'

22 • Lezersbrief 'Voltooid leven'

23 • MORE *Eu*topia later – RWS sprak met Marc Cosyns

30 • Euthanasie bij de Broeders van Liefde

32 • Klinische studies – symposium 22 april 2017

33 • Boeken & documenten

34 • Nuttige adressen

35 • 28 mei 2017 - receptie

ZOMER

De zomer ligt uitgestrekt over de aarde,
vol en rijp

De zon maakt overuren
schenkt ons lange dagen
Bomen met uitwaaierende rokken als parasols
gieten beschermende schaduwen over vrolijke gezichten
en witte huid onder flirterige jurken

De natuur herleeft,
biedt ons haar groene rijkdom aan
Uitbundige bloemen lokken bijen voor een diepgaand onderzoek
Onkruid tiert welig
Machines grazen luidruchtig in tuinen

De zomer ligt uitgestrekt over de aarde
tot de herfst een overnamebod doet

Mieke Versées

Woordje van de voorzitter

Geachte lezer,

Het is weer tijd om in de pen te kruipen en het woord tot u allen te mogen richten.

De voorbije meimaand stond helemaal in het teken van vijftien jaar patiëntenrechten en euthanasie.

Op 11 mei vond in de senaat een symposium plaats rond het thema "15 jaar euthanasie". Samen met een medewerker van RWS woonde ik deze studiedag bij. U kan zijn verslag hierover in dit nummer lezen.

Op 28 mei organiseerden wij ons lustrum "Dag van Waardig Sterven en Euthanasie". Een succes over de hele lijn! Alhoewel onze jaarlijks terugkerende dag dit jaar op een zondag viel, midden in een verlengd weekend en het mooie warme weer, was er veel volk. De sprekers brachten een boeiend geheel van lezingen, statements en voorstellen tot mogelijke aanpassingen van de wetten. De professionele bijdrage van moderator Michaël Van Droogenbroeck zorgde ervoor dat het publiek het panelgesprek aandachtig bleef volgen.

Ik wil nog even onder uw aandacht brengen dat VRT-journalist Michaël Van Droogenbroeck RWS koos als goed doel bij het VRT-project "Het Vooruitzicht". Dat zorgde voor extra publiciteit en steun onder de vorm van giften voor onze vereniging. Beste Michaël, van harte dank hiervoor!

Het VRT nieuws bracht eveneens een verslag met een interview over het symposium van RWS. TV Oost, de regionale zender Oost-Vlaanderen bracht het nieuws over onze nationale dag. Beide filmverslagen kan u eveneens op onze website terug bekijken.

Ik denk dat we mogen besluiten dat we het initiatief, om elk jaar op 28 mei het thema "levenseinde" op de publieke agenda te plaatsen, moeten blijven realiseren. We blijven ijveren voor u, beste leden, en voor de burgers in het algemeen!

Ik wil het nog even hebben over 28 mei. Na meer dan 25 jaar bestuurslid, nemen we definitief afscheid van Elka Joris. Elka, onze duiveldoet-al, steeds bereid om te helpen, was een zeer loyale medewerker en materiaalmeester. We hebben haar letterlijk in de bloemen gezet en dankten haar met een staande ovatie. Merci Elka!

In dit kwartaalblad krijgt u dus heel wat te lezen over de voorbije symposia en allerlei nieuwtjes.

Het volgende nummer zal onder andere gewijd zijn aan onze briefschrijfactie en de reacties hierop, de evoluties binnen het bestuur en onze vereniging en verdere plannen. Via onze website www.rws.be kan u de allerlaatste berichten van onze vereniging op de voet volgen. Ik wens u heel veel leesplezier en een zalige zonnige zomer.

Het ga u allen goed. ■

Marc Van Hoey
voorzitter

Gedicht

Een menselijke daad

De alsmaar opgedreven
hoeveelheid morfine toedienen
om de razende pijn
te verdrijven,
wetend dat dit levensverkortend is
is een menselijke daad.

De cocktail van zware
slaapmiddelen
en pijnbestrijders,
bijgenaamd sedatie
wetend dat dit het einde
betekent,
is een menselijke daad.

De waardige dood, bijgenaamd
euthanasie,
evenzeer wetend
wat dat betekent
is een menselijke daad.
Het enige verschil is de tijd tussen de
daad en het einde.

Geen mens
Godgelovig of niet
kan twijfelen over de morele
waarde
van dit ene drieluik.

Hypocrates of hypocrites

Paul Van Camp - 23 Aug 2016

Secretariaat

RWS is er voor iedereen, al meer dan 30 jaar!
Aarzel niet om hulp of informatie te vragen

Trees de Kind
Administratief coördinator

Openingsuren secretariaat :
Enkel voor **telefonische** contacten via onze administratieve coördinator:
- dinsdag van 09.00 tot 12.30 u.
- vrijdag van 09.00 tot 12.30 u.

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

Persoonlijke contacten kunnen enkel tijdens onze **permanenties**!
Om de coördinator de kans te geven haar werk snel uit te voeren, zullen de telefoons de rest van de week opgenomen worden door een medewerker van RWS. Telefoneren kan dus de hele week 24/7. Maar liefst tijdens de kantooruren en niet 's avonds of op zondag! Voor héél dringende gevallen kan er natuurlijk een uitzondering gemaakt worden.

De coördinator heeft enkele vriendelijke vragen!
Als u om één of andere reden een brief of een mail stuurt naar de coördinator, vermeld dan bij uw adres ook uw lidnummer. Voor de coördinator is het dan een koud kunstje om uw gegevens snel op te sporen in de ledenlijst. Dat bespaart haar veel tijd, die zij écht wel nodig heeft om de vele telefoons te beantwoorden, de inschrijving van nieuwe leden uit te voeren, nieuw-gevraagde documenten en nieuwe 'mijn levenseindekaart'-en te verzenden en jaarkaarten te bezorgen. Dat lidnummer vindt u op het etiket dat op het kwartaalblad kleeft boven het adres. Vergeet het ook niet in te vullen op uw Jaarkaart!

Wilt u telefonisch contact nemen met de coördinator, hou dan uw lidnummer al klaar. De coördinator zal daar zeker naar vragen!

Ook op de overschrijvingen waarmee u betalingen doet aan RWS, is het nodig te vermelden waarvoor die storting gebeurt :
- vermeld steeds alle namen van de personen voor wie betaald wordt en voeg er altijd hun lidnummer bij;
- laat ook weten wat de bedoeling is van de overschrijving. Bijvoorbeeld 'lidgeld', 'inschrijving bepaald evenement', 'bestelling DVD of boek' enzovoort.

Die zaken kunt u onderaan de overschrijving vermelden bij 'Vrije mededeling'.

Hou de overschrijvingen ook 'gescheiden': betaal met een afzonderlijke overschrijving voor elke soort bestelling of betalen van uw lidgeld.
U hoeft uw documenten niet aangetekend te verzenden. U kunt die met een gewone postzegel opsturen!

Permanenties

Tijdens de permanenties zijn er één bestuurslid en een aantal goed opgeleide vrijwilligers van RWS aanwezig. Zij zijn graag bereid u algemene informatie te geven over RWS en de voordelen van een lidmaatschap. U kan er de nodige formulieren bekomen of inleveren om te archiveren en u wordt, indien gewenst, geholpen met het invullen van de documenten (levenstestament/wilsverklaring). U kan terecht met al uw vragen over het levenseinde, de wetgeving met betrekking tot euthanasie en patiëntenrechten, enzovoort. Op feestdagen is er geen permanentie.

ANTWERPEN

WAAR
Italiëlei 153, Antwerpen

WANNEER
elke eerste en derde donderdag van de maand
van 14.00 tot 16.00 u.
de permanentie gaat tijdens de vakantieperiode wel door in juli en augustus

TURNHOUT

WAAR
Het Huis van de Mens, Begijnenstraat 53, Turnhout

WANNEER
Enkel op afspraak! Bel naar onze coördinator Trees de Kind tijdens de openingsuren van het secretariaat te Antwerpen en zij regelt het verder.

MECHELEN

WAAR
Vrijzinnig Centrum DE SCHAKEL Mechelen
Steenweg 32, Mechelen

WANNEER
Enkel op afspraak! Bel naar onze coördinator Trees de Kind tijdens de openingsuren van het secretariaat te Antwerpen en zij regelt het verder.

FACEBOOK RWS

Word lid van Facebook RWS Belgium, volg ons, like en deel de pagina!

WIJZIGING PERMANENTIES MECHELEN EN TURNHOUT!

De permanenties in Mechelen en Turnhout gebeuren voortaan enkel nog op afspraak. Wenst u daar ter plaatse een persoonlijk onderhoud, bel dan naar onze coördinator op het secretariaat (03 272 51 63). Zij zal de aanvraag noteren en doorgeven aan een medewerker van RWS. Die neemt dan contact met u op.

VERKEERSAANPASSINGEN!

De leien zijn 'doorgeknipt'! Zoals u in meerdere nieuwsuitzendingen kon vernemen, zijn er door de werken geregeld veranderingen bij het Openbaar Vervoer in Antwerpen. Vooral bestemmingen van de tramlijnen worden voortdurend aangepast naargelang de tunnelwerken vorderen. De Rooseveltplaats is nu ook afgesloten en sommige streekbussen worden buiten de stad gehouden. Om ons kantoor te bereiken kan u zeker gebruik maken van bus 36 (heeft haar startpunt rechts van het Koninklijk Atheneumgebouw = de Van Straelenstraat) en bussen 1 en 13 die passeren links van het Koninklijk Atheneumgebouw = de Osystraat. Zij hebben alle drie een halte in de buurt van de Vondelstraat. Ons kantoor ligt daar nét achter de hoek op de Italiëlei.
Ook bus 17 rijdt weer de normale reisweg: zij komt langs het Centraal-Station (halte in de Pelikaanstraat) en aan het Koninklijk Atheneum linkerkant (halte Osystraat) en ze stopt in de Vondelstraat.

WIE ZIJN ONZE ERFGENAMEN?

Een vraag die veel gesteld wordt om de getuigen op de wilsverklaring aan te duiden!
Meestal wordt een erfenis geregeld door een testament of een huwelijkscontract. Maar als dat niet voorhanden is, dan bestaan er wettelijke regels die de erfgenamen toewijzen. Daarbij wordt gebruik gemaakt van een rangschikking op basis van bloedverwantschap met de overledene. Een hogere orde sluit een lagere orde steeds uit.

- Eerste orde: afstammelingen van de erflater: kinderen, kleinkinderen, achterkleinkinderen, …
- Tweede orde: ouders van de erflater samen met zijn/haar broer(s) en zuster(s) en/of hun afstammeling(en).
- Derde orde: alle bloedverwanten in opgaande lijn: ouders, grootouders, overgrootouders, …
- Vierde orde: ooms, tantes en hun nakomelingen (neven en nichten dus), grootooms en groottantes.

Ook binnen een orde wordt een rangschikking gebruikt, die bepaalt of u wel dan niet erft. Die rangschikking wordt een graad genoemd, en elke generatiesprong wordt als een graad beschouwd. Tussen ouders en hun kinderen, bijvoorbeeld, telt één generatie en ook één graad. Grootouders en kleinkinderen verschillen twee generaties en zijn dus van de tweede graad.

(Bron: Koninklijke Federatie van het Belgische Notariaat)

'POLYPATHOLOGIE', EEN ARGUMENT OM EUTHANASIE TE VRAGEN?

Indien een patiënt vraagt naar euthanasie maar niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, dan is een 2de advies noodzakelijk van een specialist in die bepaalde aandoening of een psychiater.
Door de Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie werd echter aangenomen dat in gevallen waar het gaat om een onderzoek van een euthanasieverzoek bij een patiënt met polypathologie de tweede arts eveneens een huisarts mag zijn. De commissie beschouwt de huisarts in geval van polypathologie als een specialist in deze materie.

Polypathologie is een verzameling van kwalen en de tweede meest voorkomende reden tot een euthanasieverzoek, namelijk 9,7 % van de euthanasiegevallen. Het komt meestal voor op hogere leeftijd. De patiënt zal niet binnen afzienbare tijd overlijden. Bij deze patiënten ligt de ernst van de toestand niet bij één ernstige ziekte maar wél in een combinatie van een aantal ernstige én ongeneeslijke ziekten waarbij geen verbetering meer mogelijk is en bovendien lichamelijke kwalen: beperking mobiliteit, beperking zicht / gehoor; verscheidene acute of chronische aandoeningen, die zich gelijktijdig voordoen. Er is gevaar voor functionele achteruitgang, voor deficiënte voeding, acute verwardheid.

EUTHANASIE IS NIET 'TE KOOP'!

Geregeld lopen mails bij RWS binnen – dikwijls vanuit het buitenland! - met de vraag naar hulp voor euthanasie. Wij horen bijvoorbeeld van sommige leden: "Mijn documenten zijn in orde dus krijg ik euthanasie als ik het wil…" Ze verkondigen dat ook aan vrienden en kennissen. Anderen beschuldigen ons van leugens omdat wij dat zouden verspreiden! Dat is zéker een misverstand. Zo simpel is het niet. De Wilsverklaring geldt enkel voor de situatie waarin je zelf niet kan VERZOEKEN om niet gereanimeerd te worden (lees de tekst erop na in de Wilsverklaring), bijvoorbeeld in geval van coma. Bovendien mag de arts weigeren. Maar heb je geen document ingevuld, dan zal de arts ook niet tot euthanasie overgaan omdat je het dan niet zelf kan vragen.
Veel vragen vanuit het buitenland gaan dan bovendien om psychiatrische gevallen. Het bewijst nogmaals dat de overheid véél duidelijker moet zijn en veel meer aandacht moet besteden aan de communicatie met de burgers.

WEBSITE RWS

In verschillende artikels in dit blad wordt verwezen naar meer informatie die u kan vinden op onze website www.rws.be. Wij raden u dan ook aan om regelmatig onze interactieve website te bezoeken! Daar vindt u onze nieuwsblog, informatie over het levenseinde, waar u terecht kan voor hulp en ondersteuning, waar en wanneer er vraagmomenten zijn en nog veel meer.

ALGEMENE VERGADERING VAN 29 APRIL 2017

Onze leden kunnen op eenvoudige vraag via info@rws.be inzage krijgen in de documenten: het verslag van de A.V., nazicht rekeningen en het verslag van de activiteiten over het boekjaar 2016.

WIST U DAT…

in ons bibliotheekkastje op het gelijkvloers interessante boeken staan over alles wat te maken heeft met de euthanasie- en levenseindeproblematiek? Bent u geïnteresseerd, dan kiest u een boek, u vult uw naam in en neemt het boek mee naar huis. Uiteraard verwachten we het ook weer terug.

OPROEP AAN DE LEDEN: KIJK UW DOCUMENTEN EVEN NA!

De wilsverklaring moet zoals u weet na 5 jaar hernieuwd worden. Het levenstestament blijft altijd geldig want dit is een onderdeel van de patiëntenrechten.
Is uw wilsverklaring vervallen? Verwittig ons (03 272 51 63) en we sturen u nieuwe documenten. Kijk ook even na of uw levenstestament nog voldoet aan uw eisen en voorzien is van de nodige originele handtekeningen.
U kan beide documenten eveneens downloaden via onze website www.rws.be onder de rubriek 'Levenseinde'. Vergeet niet één origineel exemplaar aan RWS te bezorgen!
Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan een nieuw computerprogramma dat ons zal toelaten onze dienstverlening nog te verbeteren. Nadat dit programma daadwerkelijk in voege is kunnen we, zoals reeds eerder gemeld op onze website en in ons kwartaalblad, onze leden automatisch en persoonlijk verwittigen indien hun wilsverklaring dient hernieuwd te worden. We houden u op de hoogte. Ondertussen rekenen we op uw medewerking. Alvast bedankt!

VORMING – VOORDRACHTEN RWS

RWS heeft aan Vlaamse diensten- en woonzorgcentra voorgesteld om voordrachten te geven en kreeg hierop reeds veel positieve reacties.
Zo liggen volgende afspraken reeds vast:
- 13 juli - LDC De Knoop (OCMW Gent) – Dr. M. Cosyns
- 24 juli - Sociaal Huis Mechelen – Mevr. R. Goeminne
- 26 juli - LDC De Thuishaven (OCMW Gent) – Dr. M. Cosyns

5de Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

Op 28 mei vond het jaarlijks symposium plaats in de prachtige lokalen van de Stadscampus UA 'Hof van Liere' te Antwerpen met als thema 'De euthanasiewet 15 jaar later'.

Na de ontvangst en registratie van de genodigden startte de studiedag met boeiende uiteenzettingen door eminente sprekers, gevolgd door een panelgesprek en een vraagstelling vanuit het publiek, dit alles onder leiding van Michaël Van Droogenbroeck, journalist en moderator.

WELKOMSTWOORD EN INLEIDING
dr. Marc Van Hoey, voorzitter RWS

Beste aanwezigen, dames en heren.
Het is voor ons een groot plezier u allen zo talrijk te mogen verwelkomen op een zomerse zondagochtend en op onze ondertussen 5de dag van Waardig Sterven en Euthanasie.
Deze dag is bij ons 30-jarig bestaan gekozen om elk jaar de nodige aandacht te schenken aan het jaar 2002 en beslissingen rond het levenseinde. Dit jaar reflecteren we op de voorbije 15 jaar, kijken naar de evolutie in de nabije buurlanden en verderaf. Waar staan we, waar gaan we heen. We doen dit met eminente sprekers en een erudiet moderator, die elke spreker zal inleiden en straks het panelgesprek met u allen in goede banen zal leiden.

Begin mei was ikzelf, net zoals sommige aanwezigen hier vandaag, aanwezig op het symposium in het Vlaams parlement waar ook werd stilgestaan bij de voorbije 15 jaar wetgevingen. Thema's die ook vandaag aan bod komen, kregen ook daar aandacht: de evolutie in de Belgische maatschappij rond psychisch lijden en voltooid leven. Sommigen stelden dat voltooid leven zou kunnen ingeschreven worden in de wetgeving, anderen zeggen dat indien een patiënt de keuze stelt tussen euthanasie of zelfmoord, de arts een dringende opname in de psychiatrie moet vragen …

Is voltooid leven inderdaad pas mogelijk boven de 75? En zijn er echt aparte wetten voor nodig? Is dit ook geen patiëntenrecht en een recht op zelfbeschikking? De angst dat ouderen levensbeëindiging zouden vragen om hun omgeving te ontlasten of dit zouden opteren onder druk wordt door sommigen gestaafd door een tekort aan palliatieve zorg. Vroegtij- ▶

dige zorgplanning, het gebruik van negatieve wilsverklaringen, patiëntenrecht en de vele palliatieve werkgroepen binnen de ouderenzorg tonen hoe het wél kan. Maar inderdaad, het kan altijd beter. Geeft men te weinig aandacht aan de levenskwaliteit van ouderen? We moeten toch ook inzien dat de oudere van vandaag veel mondiger is, ook al 15 jaar leeft met onze nieuwe wetten. En dat velen onder hen bewuste keuzes maken.

Levenseindebeslissingen, keuzes, euthanasie. Het hoort bij een waardig leven en bij een waardig sterven. In veel Europese landen leeft de vraag naar dergelijke wetten en mogelijkheden sterk, in de VS hebben verschillende staten een wet op Assisted Dying. Canada, Zuid Afrika, Nieuw-Zeeland en vele anderen staan nog niet op het punt van de Benelux maar ze zijn goed op weg.
2 november is door de Internationale Federatie RtDW uitgeroepen tot de dag van levenseinde en euthanasie. Vanaf dit jaar zal ook RWS hieraan de nodige aandacht geven.
U zal hierover op facebook, de website en in het kwartaalblad meer informatie krijgen.

Rest mij nog u te zeggen dat u niet mag vergeten tekenen voor accreditering of navorming; u allen een boeiende voormiddag te wensen en het woord te geven aan de moderator Michaël Van Droogenbroeck.

INLEIDING

Michaël Van Droogenbroeck, moderator

Het is dag op dag 15 jaar geleden dat de euthanasiewet werd gestemd. Vanmorgen werd in de media aandacht besteed aan deze 'verjaardag'.
Een van de belangrijkste verwezenlijkingen 15 jaar na dato is dat het taboe doorbroken is en dat het een gespreksonderwerp is waar niemand nog van opkijkt.

Michaël Van Droogenbroeck kondigt vervolgens de verschillende sprekers aan.

15 JAAR EUTHANASIEWETGEVING: OORSPRONG, EVOLUTIE EN TOEKOMST

em. prof. Herman Nys, Medisch Recht KU Leuven

Oorsprong: terug in de tijd. Reeds in de jaren '80 al voorstellen.
1997: Raadgevend Comité voor Ethiek opgericht; zeer diverse bezetting.
Doel: definitie van 'euthanasie' opstellen. Die werd unaniem aanvaard zoals ze nu nog in de wet staat: 'Euthanasie betekent opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. Oorspronkelijke stellingen in de wet niet unaniem aanvaard, meer debat zodat het uiteindelijk een compromistekst werd.

Enkele voorbeelden:
Stelling: Euthanasie mogelijk. Er is dan geen leeftijd gesteld!
Sommige partijen aanvaardden dat niet want kan dan ook gelden bij minderjarigen.
Compromis: euthanasie mogelijk bij volwassenen én 'ontvoogde' minderjarigen. Is eigenlijk geen 'compromis' want zij zijn juridisch meerderjarig!

Stelling: Euthanasie enkel in geval van terminale fase.
Sp.a/Groen wil geen voorwaarden van 'terminaliteit' in de wet.
Compromis: er worden 2 extra voorwaarden toegevoegd:

- een 2de arts dient geraadpleegd
- wachtperiode van 4 weken.

Stelling: Wilsverklaring enkel bij onomkeerbaar buiten bewustzijn
In België wordt euthanasie beschouwd als uiting van zelfbeschikking maar is door secundaire voorwaarden voor interpretatie vatbaar.
'Voorafgaande' wilsverklaring volstaat eigenlijk, maar arts kan bijkomende voorwaarden stellen en daardoor is het toepassingsgebied zó beperkt gemaakt o.a. 'onomkeerbare comateuze toestand' of 'een wachttijd van . . .?' dat het verwarrend werkt en onjuiste verwachtingen creëert.
Geen compromis en wordt dus tóch aanvaard anders géén wet! En is er meer dan 1 interpretatie mogelijk!

Stelling: Euthanasie is een misdrijf (moord? doodslag?) tenzij de arts de in deze wet duidelijk omschreven voorwaarden en procedures (schriftelijk verzoek en gezondheid) heeft nageleefd.
Duidelijk stellen:

- Euthanasie is géén recht (dus ook geen patiëntenrecht)!
- Euthanasie is géén plicht! Het is een verzoek.

Het is het recht van de patiënt om te VERZOEKEN. Het is het recht van de arts om dit verzoek in te willigen als alle wettelijke voorwaarden vervuld zijn. Geen arts of ander persoon kan gedwongen worden mee te werken aan het toepassen van euthanasie. Er is een verplichte ▶

toetsing vooraf (advies van een onafhankelijke arts, zelfs van een tweede arts indien het overlijden niet binnen afzienbare tijd zal plaats vinden). En een verplichte toetsing achteraf door de federale controle- en evaluatiecommissie: de arts bezorgt binnen de 4 werkdagen een registratiedocument.
Conclusie: Euthanasie is 'wettelijk bijzonder medisch handelen', moet dus door een arts gebeuren met toetsing vóór en na.

1999: paarsgroene regering maakt wetsontwerp, wil het zelf niet indienen maar legt het voor aan het parlement.

Evolutie: aanpassingen
Apothekers vragen extra toevoeging van beschermende tekst: zijn bang voor veroordeling. Eigenlijk onnodig!

Véél belangrijker:
In 2014 vraag voor uitbreiding euthanasiewet naar wilsbekwame minderjarigen met een terminale aandoening en fysiek lijden. Angst voor toepassing bij pas geborenen is ongegrond want die zijn niet wilsbekwaam. Maar wél schriftelijk akkoord van ouders = onlogisch want minderjarige wordt eerst als 'wilsbekwaam' bevonden! En die voorwaarde veroorzaakt veel pijnlijke situaties. Tegenstanders opperden: het komt niet veel voor dus… niet nodig. Inderdaad maar 2 gevallen sinds de aanpassing van de wet. Maar als je die lijn doortrekt kan de wet pas toegepast vanaf 50 of 60 of… jaar en niet bij bijvoorbeeld een kankerpatiënt van 20 jaar?

Toekomst: voorstellen
Hulp bij zelfdoding: niet verboden in België maar rechtsonzekerheid voor de arts: kan veroordeeld worden wegens schuldig verzuim. Cruciale vraag: is slachtoffer in groot gevaar? Er is onderscheid naargelang 'hulp bij zelfdoding wordt verstrekt vóór of na een poging tot zelfdoding.'
Voorstel: geen schuldig verzuim als de voorwaarden voor euthanasie worden toegepast en de arts moet wél aanwezig blijven tot overlijden patiënt.

Wilsverklaring: is nu maar 5 jaar geldig.
Bedoeling van de wet is: geldigheid vervalt indien meer dan 5 jaar zijn verstreken sedert de opstelling ervan maar dat staat niet zo in de wet! KB is strenger dan wet en stelt: 'Wanneer opsteller van de Wilsverklaring onbekwaam wordt zijn wil te uiten op een moment dat er minder dan 5 jaar zijn verstreken sedert de opstelling, is zij nog geldig (en wel voor onbepaalde duur!)
Probleem: moment van 'onbekwaamheid' moet bekend zijn???
Voorstellen PS en Groen: geldig voor een onbepaalde duur of langere termijn
Voorstel prof. Nys reeds gedaan in 2013 op LEIF symposium: 3 jaar na mekaar bevestigen als reflectieperiode, daarna van onbepaalde duur.
Voorstel anders verwoorden: "… hij niet meer buiten bewustzijn is of in het geval van een niet aangeboren hersenaandoening een dergelijk gevorderd stadium heeft bereikt dat hij zich in de fysieke of psychische toestand bevindt… die hij in z'n wilsverklaring heeft beschreven…"

Melding aan de euthanasie-commissie: voorstellen
- Geen sanctie indien niet wordt gemeld
- Ofwel sanctie voorzien (bijvoorbeeld geldboete) ofwel de verplichting opheffen!
- Alternatief: 'de commissie is bedoeld als buffer tussen arts en parket'
- Wettelijke bepaling: indien vaststaat dat de primaire voorwaarde (en eventueel de voorwaarden ivm de gezondheidstoestand) is vervuld, kan het vervuld zijn van de andere voorwaarden niet in twijfel worden getrokken (naar analogie van artikel 350Sw ivm zwangerschapsonderbreking).

Euthanasie als onderdeel van gewone gezondheidszorg
Voorstel Minister De Block: nieuwe omschrijving gezondheidszorg o.a. Euthanasie, wegnemen orgaan, … = onder gezondheidszorg.
Argumenten:
-" …een einde maken aan deze discussie"
-" Dit leidt ertoe dat de **algemene waarborgen van kwaliteit** die zullen worden vastgesteld voor de gezondheidszorg , ook van toepassing zijn op deze handelingen. Het doet evenwel geen afbreuk aan de specifieke wettelijke regels die binnen de verschillende wetten werden opgelegd (bijvoorbeeld het inroepen van gewetensbezwaarden bij euthanasie)"

'VOLTOOID LEVEN' PLANNEN IN NEDERLAND – ACTUALITEITEN ROND EUTHANASIE IN NEDERLAND

Mr.Drs. Miriam J.J. de Bontridder, juridisch adviseur De Einder

Op de uitnodiging die u gekregen heeft, staat dat ik het over 'voltooid leven plannen' in Nederland ga hebben. Sinds die uitnodiging de deur is uitgegaan, zijn er in Nederland nog twee andere onderwerpen opnieuw in de actualiteit komen te staan: hulp bij zelfdoding door dierbaren en euthanasie bij zwaar dementerenden.

Ik wil daarom vanmorgen met u over deze drie actualiteiten bijpraten: euthanasie bij voltooid leven, hulp bij zelfdoding door familieleden of vrienden en euthanasie bij zwaar dementerenden.

Euthanasie bij voltooid leven: verschillende initiatieven

Huib Drion

De discussie over de vrijwillige levensbeëindiging, wanneer je als oudere het moment hebt bereikt dat je de dood boven het leven verkiest, is in 1991 aangezwengeld door de jurist Huib Drion, voormalig rechter bij de Hoge Raad. Hij bepleitte dat er voor ouderen die dat wilden een pil toegankelijk moest worden gemaakt om hen op humane wijze uit het leven te laten stappen. Sindsdien wordt in Nederland gesproken over 'de pil van Drion'.

Burgerinitiatief Vrije Wil (18 mei 2010)

Twee decennia later, in 2010 werd het pleidooi voor zo'n levenseindepil uitgewerkt door het 'Burgerinitiatief Vrije Wil'. Het doel van deze beweging was stervenshulp legaliseren voor ouderen die hun leven voltooid achten. Beoogd werd de introductie van een wet, náást de huidige euthanasiewet, die het voor mensen van 70 jaar en ouder mogelijk maakte om euthanasie te verkrijgen zonder dat er sprake is van medisch lijden: existentieel lijden-'lijden aan het leven'; klaar zijn met leven- volstond. In de Tweede Kamer bleek er onvoldoende steun voor het wetsvoorstel.

Adviescommissie Voltooid Leven (4 februari 2016)

In 2014 werd door de ministeries van Volksgezondheid en van Justitie een Adviescommissie Voltooid Leven ingesteld om te adviseren over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Deze commissie, ook genoemd 'de Commissie Schnabel', publiceerde in februari 2016 haar rapport. De conclusie daarin was dat de voltooid-leven-problematiek in het merendeel der gevallen kwalificeerde als een problematiek die gedekt werd door de euthanasiewet aangezien veel gevallen van voltooid leven in wezen onder een opeenstapeling van ouderdomsklachten vielen. De euthanasieverzoeken die niet voor inwilliging in aanmerking komen omdat er geen ouderdomskwalen aan ten grondslag lagen, werden door de commissie als zodanig verwaarloosbaar getypeerd dat die groep het met de autonome route, zeg maar de 'doe het zelf' route, moeten doen. Zo keek de commissie er tegen aan: zelfmoord is niet strafbaar en als je als individu op existentiële gronden je leven wilt beëindigen, dan zijn er genoeg humane methoden voorhanden. Als voorbeeld noemt de commissie 'bewust versterven (stoppen met eten en drinken)', 'heliumgas inademen' of 'dodelijke medicijnen slikken'. Een humane dood in eigen regie is dus thans de facto mogelijk. Nadere regelgeving is niet nodig. 'Doe het zelf en laat er de overheid buiten', aldus de commissie Schnabel.

Brief 'Voltooid leven' kabinet (12 oktober 2016)

Het thans demissionair kabinet wil hier de commissie Schnabel niet volgen. De huidige euthanasiewet vereist dat de opeenstapeling van ouderdomsklachten mede een medische grondslag heeft en hierin ligt, aldus het kabinet, een reëel mankement: ook ouderen die nog gezond zijn maar louter op basis van existentiële factoren lijden aan het leven behoren volgens het kabinet voor straffeloze hulp bij zelfdoding in aanmerking te komen. Daartoe heeft het kabinet in oktober 2016 een brief aan de Tweede Kamer geschreven waarin wordt voorgesteld dat er speciaal opgeleide 'stervenshulpverleners' komen die bij de voltooid leven problematiek behulpzaam zijn. Die stervenshulpverleners moeten met vraagstukken van existentiële aard vertrouwd zijn maar hoeven niet persé artsen te zijn. Wel dienen zij een medische opleiding te hebben gevolgd. Voor hulp door een stervenshulpverlener komen in aanmerking wilsbekwame ouderen wier verzoek consistent, vrijwillig en weloverwogen is; het verzoek moet zonder sturende invloed van anderen tot stand gekomen zijn.

Voordat iemand de beschikking over een euthanaticum krijgt, moet de stervenshulpverlener bij een onafhankelijke deskundige een second opinion inwinnen over de vraag of de hulp bij zelfdoding gerechtvaardigd is. Ook dienen er toetsingscommissies te komen die achteraf de door de stervenshulpverlener verstrekte hulp toetsen.

D66 Waardig Levenseinde (18 december 2016)

Kort na het voorstel van het kabinet om een wet tot stand te brengen die hulp bij zelfdoding in geval van existentieel lijden bij ouderen legaliseert, is in december 2016 vanuit de Kamer door de politieke partij D66 een conceptwet 'Waardig Levenseinde' gelanceerd. Deze conceptwet volgt het kabinetsvoorstel en bouwt voort op het in 2010 door het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil gelanceerde wetsvoorstel.

Geregeld wordt dat ouderen vanaf 75 jaar die klaar zijn met het leven op hun verzoek hulp bij zelfdoding kunnen krijgen van een 'levenseindebegeleider'. Niet vereist is dat er sprake is van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Of er 'redelijke alternatieven' voorhanden zijn, is iets waaromtrent de oudere en de levenseindebegeleider samen kunnen concluderen dat die er niet zijn. Het verzoek van de oudere moet vooraf door een onafhankelijke tweede levensbegeleider worden getoetst. Ook achteraf dient toetsing van de bij de zelfdoding verleende hulp plaats te vinden. Dat gebeurt door toetsingscommissies, analoog aan de toetsingscommissies die op de naleving van de euthanasiewet toezien.

Niet vereist is dat de levenseindebegeleider arts is, wél dat hij onder de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg valt. Specifiek genoemd worden verpleegkundigen, psychotherapeuten en gezondheidszorgpsychologen.

Maatschappelijk debat

Op dit moment is het maatschappelijk en politiek debat over een 'voltooid leven-wet' volop in gang. Aan het éne uiterste van het spectrum is er de groep voor wie het zelfbeschikkingsrecht van het individu in de op tafel liggende plannen onvoldoende uit de verf komt. Aan de andere kant van het spectrum is er de groep voor wie de plannen van tafel moeten omdat aan het individu überhaupt geen zelfbeschikkingsrecht toekomt. De discussie die is ontstaan levert op dat er een aantal aandachtspunten is waar moet worden naar gekeken.

Ik noem er twee:

Eén: voor een groot deel zijn de problemen die ouderen ervaren tot maatschappelijk oplosbare problemen te herleiden. Voor die problemen is de oplossing geen wet op voltooid leven maar komt het erop aan de eigenlijke oorzaken, zoals gebreken in de gezondheidszorg en de stigmatisering van ouderen, aan te pakken.
Twee: Waarover moet worden gewaakt, is dat een wet die euthanasie in geval van voltooid leven mogelijk maakt, door ouderen niet wordt ervaren als een hint om anderen niet tot last te zijn. In dat geval schiet de wet haar doel voorbij: in plaats van dat zij ouderen rust geeft en hun bezorgdheid wegneemt, staat zij aan de bron van gevoelens van onveiligheid.

Deze twee kanttekeningen hebben meegespeeld in het rapport dat de Nederlandse artsenfederatie KNMG onlangs, op 29 maart 2017, heeft uitgebracht en waarin wordt geadviseerd om alles bij het oude te laten, temeer omdat, zo stelt de artsenfederatie, ouderen die dood willen gaan dat ook zonder wettelijke regeling kunnen namelijk door 'het staken van medicatie of het stoppen met eten en drinken'. M.a.w. de 'Doe het zelf' route, de autonome route.
Deze route stuit bij veel ouderen op kritiek. Dient de norm te zijn dat iemand die uit het leven wil stappen, op zelfredzaamheid aangewezen is ? Of komt er een wet die regelt dat een beroep op anderen mag worden gedaan? En wie mogen die anderen dan wel zijn? Artsen? Stervenshulpverleners c.q. levenseindebegeleiders? Familie of vrienden?

Over een wet op voltooid leven is het laatste woord nog niet gesproken Het zal van de komende kabinetsformatie afhangen of er aan zo'n wet verder wordt gesleuteld dan wel of zij opnieuw voor een aantal jaren in de ijskast wordt gezet.

Strafbare hulp bij zelfdoding door dierbaren

Opnieuw is de vraag aan de orde: 'Sta je er alleen voor of heb je recht op hulp van anderen?' De Nederlandse wet heeft hulp bij zelfdoding strafbaar gesteld en de Nederlands jurisprudentie heeft dat verbod genuanceerd.
Hier brengt spreker een zaak naar voor die vanaf 2008 is gaan spelen en die wellicht tien jaar later in 2018 nog steeds niet definitief zal zijn beslecht.
Centraal stond de vraag of een niet-arts hulp mag verlenen bij zelfdoding. Ook over die kwestie is het laatste woord nog niet gesproken!

Euthanasie bij zwaar dementerenden

En evenmin is het laatste woord gesproken over het honoreren van de euthanasiewens van een zwaar dementerende!
De Nederlandse euthanasiewet geeft aan een schriftelijk euthanasieverzoek dezelfde status als aan een mondeling verzoek. En de uitleg van de wet gaat zo ver dat een wilsbekwaam iemand die zijn wens in een geschrift heeft neergelegd en nadien niet meer in staat is die wens in woorden of gebaren duidelijk te maken, bijvoorbeeld omdat hij dan al wilsonbekwaam is, voor euthanasie in aanmerking kan komen mits aan een aantal voorwaarden is voldaan.

Een uitwerking van die voorwaarden hebben de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie in hun in april 2015 gepubliceerde Code of Practice geboden. Kort komt het erop neer dat in geval van een schriftelijke wilsverklaring waarbij ook voor het overige aan de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet voldaan is, de euthanasiewens van een zwaar dementerende mag worden gehonoreerd op voorwaarde dat: (i)die wens zoals vastgelegd in de schriftelijke wilsverklaring onmiskenbaar op de ontstane situatie van toepassing is, (ii) aannemelijk is dat de patiënt ondraaglijk lijden ervaart, (iii) er geen contra-indicaties zijn die erop wijzen dat de patiënt niet dood wil en (iv) een medicus gespecialiseerd in ouderengeneeskunde als consulent is geraadpleegd.

Daarop voortbouwend hebben de ministeries van Justitie en Volksgezondheid in december 2015 in samenwerking met de Nederlandse artsenfederatie KNMG een Handreiking Schriftelijk Euthanasieverzoek voor artsen gepubliceerd. Die bevestigt dat in geval van een schriftelijk euthanasieverzoek bij een patiënt met vergevorderde dementie, deze (inmiddels wilsonbekwaam geworden) patiënt onder zeer uitzonderlijke situaties voor euthanasie in aanmerking komt. De uitzonderlijke situaties, waarop wordt bedoeld, moeten blijken uit het feit dat de patiënt naast de dementie, ondraaglijk lijdt aan bijkomende lichamelijke klachten zoals ernstige benauwdheid of pijn, angst, agressie of onrust.

In 2012 hebben de Euthanasiecommissies zulk eerste geval beoordeeld en geconcludeerd dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Daarna hebben zich nog enkele gevallen voorgedaan die als zorgvuldig werden beoordeeld en in 2016 is er in drie gevallen van zware dementie euthanasie toegepast. Twee werden gunstig beoordeeld, één als onzorgvuldig.
Die 3 gevallen hebben heel wat opschudding veroorzaakt bij een groep artsen: 'Meewerken aan het doden van een weerloos mens, die niet kan **bevestigen** dat hij dood wil, daar doen wij niet aan mee.'
Wat dan weer bij voorstanders tot morele weerzin leidde: 'Weerloos ben je als er dingen met je gebeuren die je verafschuwt zonder dat je daar iets tegen kunt doen; gelukkig kun je je prijzen als er dan een arts bereid is om je wilsverklaring te respecteren en je te beschermen tegen wat je uitdrukkelijk niet hebt gewild'.

De euthanasiecommissies beschouwen zichzelf als sluis tussen arts en de strafrechter en zijn van mening dat een beslissing over de euthanasiekwesties uiteindelijk aan de rechter of aan de wetgever toekomt. Tot nog toe is dat niet gebeurd en bij de Euthanasiecommissies vreest men dat het nog lang zal duren voor er ooit een zaak voor de rechter komt. En dat vinden de Euthanasiecommissies-die zowel door voorstanders als tegenstanders bekritiseerd worden- onwenselijk. Zij willen weten waar ze aan toe zijn.

De christelijke partijen zien het niet zitten om de Hoge Raad tot meningsvorming aan te zetten. Waarin één van hen, de SGP, wél heil ziet, is interventies vanuit het buitenland! Op 22 april kortgeleden heeft die partij aangekondigd een film uit te brengen waarmee in het buitenland protest tegen de in haar ogen ont-

spoorde Nederlandse euthanasiepraktijk kan worden aangewakkerd! Onmiddellijk daarop heeft op haar beurt de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig levenseinde - binnen Nederland een politiek machtsblok van belang - de SGP ervan beschuldigd een valse karikatuur van de euthanasiepraktijk in Nederland neer te zetten. Voor het voetlicht werd gebracht dat, op basis hoe de Nederlandse euthanasiepraktijk zich ontwikkelt, in het buitenland juist de wens groeiende is om vergelijkbare euthanasiewetgeving in te voeren!

Spreker sluit af met een vraag:
Is er over leven en dood, voor de één een intrinsieke waarde en voor de ander op een gegeven moment een défaut, wel consensus mogelijk? En moeten we niet al lang blij zijn met een vreedzame co-existentie tussen voorstanders die onder bepaalde omstandigheden de dood boven het leven willen laten prevaleren en tegenstanders die onder alle omstandigheden prioriteit aan het leven willen geven?

GETATOEËERDE NEGATIEVE WILSVERKLARING: OOK RECHTSGELDIG EN BINDEND?

prof. Christophe Lemmens UA Antwerpen, advocaat Dewallens & Partners

In Nederland is het tatoeëren van bijvoorbeeld 'No reanimate' rechtsgeldig. België twijfelt.

Prof. Lemmens zal in enkele stappen en bewijsvoeringen tonen dat een getatoeëerde negatieve wilsverklaring rechtsgeldig en dus afdwingbaar is.
Nederland formuleert het als: "Meer persoonlijk kan niet!"

- Is tatoeage = een schriftelijke wilsverklaring? Van Dale: 'schriftelijk' = wat geschreven is. Daar staat niet bij 'op papier'. De wil van de patiënt kan dus ook op de huid aangeboden worden!
- Moet een negatieve wilsverklaring door de persoon volledig zelf geschreven worden? Neen, het wettelijk model Negatieve Wilsverklaring is een voorgedrukt document!
- Moet een tatoeage dan door de persoon zelf volledig aangebracht worden? Niet dus. Bovendien zou hij/zij dan moeten werken voor een spiegel!?! Spiegelbeeld!?!
- KB: tatoeage laten plaatsen = een persoonlijk akkoord want de persoon is er toch zelf bij als de tatoeage wordt aangebracht!
- Een datum op de negatieve wilsverklaring plaatsen staat niet in de wet dus niet nodig.
- Bij papieren wilsverklaring getuigt men of persoon wilsbekwaam is bij het opstellen. Wie zich laat tatoeëren weet wat hij/zij doet. Trouwens: in 2005 zijn voorwaarden opgesteld voor het uitvoeren van een tatoeage: mag niet bij iemand die niet over beslissingsvermogen beschikt (bijvoorbeeld dronkenschap), iemand die onbekwaam is.
- Dient een handtekening bij de tatoeage geplaatst? Op papier is dat nodig om de betrokken persoon te 'identificeren'. Tatoeage wordt aangebracht op het eigen lichaam: persoonlijker kan toch niet! Een extra 'handtekening' moet dus niet bij getatoeëerd worden.
- Moet bij de tatoeage de tussenkomst duidelijk omschreven worden? Neen, een 'Niet reanimeren' wens moet niet gedetailleerd worden vermits dat zich maar enkel voordoet bij één situatie: enkel bij hartstilstand.
- Publiciteit rond je beslissing i.v.m. met levenseinde. Moet je zelf je beslissingen over je levenseinde bekend maken? Registreren bij de gemeente is niet nodig. Een tatoeage is veel efficiënter: arts moet niet in al je zakken en op computer gaan zoeken!
  Prof. Lemmens: "Ik ben persoonlijk voor het zelfbeschikkingsrecht. Maar dat impliceert een grote verantwoordelijkheid! Wens je terug te komen op je beslissing dan kan dat op papier gemakkelijk: je verscheurt je document. Laat je je tatoeeren dan is dat wel ingrijpender: een tatoeage kàn je wel verwijderen maar. . ."
- In 2009: Bij interview verklaart een man "bij spoedgeval moét arts onmiddellijk handelen en moét dus reanimeren." Niet waar!
  DNR (Do Not Reanimate) tatoeage of ander bvb hanger verwijst naar een Negatieve Wilsverklaring en moét dus verplicht nageleefd worden!

Conclusie van de spreker: vind je een tatoeage niet ok dan vind je eigenlijk de negatieve wilsverklaring ook niet ok!

EUTHANASIE IN UTOPIA, EEN EUTOPIE?

dr. Marc Cosyns, huisarts, lesgever medische ethiek en deontologie UGent, bestuurder RWS

Marc stelt boek voor: Utopia Van Thomas More en zijn reactie daarop: Eutopia.
500 jaar geleden: boek Thomas More en tijdgenoten Erasmus en Pieter Gillis.
Belangrijk werk: Thomas More gaat nadenken over hoe een ideale wereld eruit ziet.

Zorg voor elkaar is een belangrijk basisonderdeel!
Daarin maakt hij onderscheid o.a.:
zorg voor 'zotten': moeten in een familie opgenomen worden zodat ze daar weer wat kunnen functioneren. Ook nu moet men psychische patiënten kans geven anders worden ze 'afgeschreven' en volgt de vraag naar euthanasie als noodoplossing!
Voorbeeld: Joris werd in allerlei psychiatrische instellingen gestoken. Na 5 jaar begeleiding was de enige mogelijkheid (en dat klinkt eng): hem helpen bij stervensbegeleiding.
Bart Coenen schreef daarover een belangrijk artikel maar verwees jammer genoeg niet naar ons symposium.
En geval Frank Van den Bleeken: spreker verwijst naar een belangrijke tentoonstelling in Dr. Guislainmuseum Gent (bezoek waard: Wat betekent 'internering' in ons land nog steeds).
De bedoeling van de zieken was: de klok luiden om te tonen in welke situatie ze als 'zieken' nog steeds moeten leven in de gevangenis.
In de Standaard verscheen een schrijnend artikel over de 9999-code = dossiernummer voor 'vrijlating in 9999'!

zorg voor zieken: in Utopia schrijft Thomas More: families leven in wijkgemeenschappen en moeten voor mekaar zorgen: voor baby's en voor oudere zieken.
Maar oudere terminale zieken naar ziekenhuis in rustige groene omgeving met veel verzorgers zodat de vraag 'naar huis willen' neen wordt want 'hier is het beter'!
Nochtans pleit Marc voor zoveel mogelijk thuiszorg. Maar dan niet uit financieel oogpunt.

Ouderen moeten kunnen kiezen tussen 2 gelijkwaardige mogelijkheden: thuis of bij familie waar het mogelijk is. Het is volgens hem het gebrek aan deze keuze dat de vraag naar euthanasie opduikt.

Terug naar Thomas More: zijn bepleiten voor euthanasie was in die tijd verwonderlijk.
In de oorspronkelijke tekst is het woord euthanasie niet aanwezig (cfr. Patrick Lateur, bekend classicus) maar werd omschreven als de laatste fase van het sterven. Uit Utopia: Als mensen in die laatste fase zijn en veel lijden dan is het zo dat priesters en juristen er worden bij geroepen: "Gij lijdt nu veel, dat hoeft niet. We kunnen u helpen met bijvoorbeeld verdovende kruiden. Noch God, noch wet eist dat jij zoveel lijdt".

Wij zien nu euthanasie in het kader van zelfbeschikking.
RWS is ontstaan als reactie tegen hardnekkigheid:
- artsen beslisten over behandelingen met machines (in de jaren 70'-80' kon alles!)
- zelf beslissingen kunnen nemen

Waarvoor ik sta samen met RWS:
- Instaan voor stervensbegeleiding
- Ondersteuning met de nodige palliatieve zorg
- Durven spreken over de wetgeving en herbekijken (jaren '80 erg paternalistische zorg!) Patiënten hadden geen inspraak: 1 arts besliste zelf, nu een multidisciplinair team. De euthanasiewet, zoals ze nu is, kan afgeschaft worden indien ze opgenomen wordt in de patientenrechtenwetgeving.
- Minister Maggie De Block (zie uiteenzetting prof. Nys): poging om de euthanasie te incorporeren in de patiëntenrechten.
- Er moet een aparte wet komen voor levensbeëindiging voor burgers uit vrije wil!
- Niet meer door artsen (bracht problemen mee) maar door stervensbegeleiders met speciale opleiding (zoals vroedvrouwen)!

Conclusie: we hebben de pretentie om het leven te kunnen verlengen. Dat is goed en moeten we volhouden maar… dan moeten we ook de moed opbrengen om het te stoppen als het niet meer waardig is voor de patiënt.

Voor politici:
- er is personeel nodig
- voldoende instellingen die optimaal functioneren met voldoende personeel.

Voor burgers:
- we wonen in een land waar we veel rechten hebben zonder te moeten vragen
- steeds specifieke vragen bespreken met je zorgverleners en omringende familie en vrienden.

PANELGESPREK

geleid door Michaël Van Droogenbroeck, vraagsteller

Dokter Cosyns, hoe kijkt u na 15 jaar tegen de euthanasiewet aan?
Ik vind nog altijd dat dit een belangrijke wetgeving geweest is en dat die veel in de zorgverlening en in de hoofden van de mensen veranderd heeft.
We komen vanuit een paternalistische visie waarin artsen altijd beslist hebben tot aan het einde en nu bieden we aan de patiënten een mogelijkheid om zelf een beslissing te nemen.
Het is niet omdat die wet zo belangrijk is geweest dat we die niet in vraag mogen stellen om te zien hoe we die kunnen corporeren in nog iets beters.
Aan het fundament zou ik zeker niets willen veranderen en ik denk dat de mensen en de maatschappij dat ook niet meer zouden toelaten.

Die wet is tijdens een paarsgroene meerderheid gestemd. Het maatschappelijk draagvlak was er min of meer. Is het zo dat als de dioxinecrisis er niet zou geweest zijn dat wij dan geen wet gehad zouden hebben? De politieke constellatie van toen heeft eigenlijk het momentum vrij gemaakt?
HERMAN NYS: Ik denk dat dat inderdaad wel eens zo zou kunnen zijn.

Is er ook in de hoofden van velen geen evolutie sinds de wet er is?

HERMAN NYS: Dat is ongetwijfeld zo. Ik heb dat in mijn professionele omgeving gemerkt. Het draagvlak was er op dat ogenblik in 2002 nog niet.

De wet was er dan wel maar de toepassing ervan was niet zo evident?

MARC VAN HOEY: Neen en dat is nog altijd zo. We krijgen nog wekelijks noodkreten van mensen in verband met instellingen waar problemen zijn, niet alleen met de uitvoering van de euthanasiewetgeving, maar ook met het toepassen van de patiëntenrechtenwetgeving. Maar gelukkig is er een positieve evolutie bij de bevolking, het artsencorps en de verpleging.

We zien ook een evolutie bij de Broeders van Liefde, maar er blijven misschien instellingen waar die vraag niet kan/mag gesteld worden?

MARC VAN HOEY: Dat zou u aan die instellingen zelf moeten vragen. Etienne Vermeersch heeft ooit gezegd: "Instellingen hebben geen geweten, mensen hebben een geweten." De wet geldt voor alle Belgen en als instellingen weigeren, dan vind ik dat verregaand.

Die wetgeving biedt nu toch, op enkele uitzonderingen na, een houvast dat wel duidelijk is?

CHRISTOPHE LEMMENS: Vooraleer de wet er was, gebeurde er ook al euthanasie. Door die wet is dat in de openbaarheid gekomen en dat is een goede zaak. Er is nog ruimte voor aanpassingen, maar er is nu inderdaad een duidelijk wettelijk kader.

Nederland was een beetje eerder dan België met de wetgeving, maar vandaag zou het een beetje moeilijker zijn om die te stemmen heb ik begrepen uit uw uiteenzetting, mevrouw De Bontridder?

MIRIAM DE BONTRIDDER: De wetgeving is goed zoals ze is, maar de vraag is of ze zou moeten aangevuld worden met andere wetten teneinde een wet te creëren die stervensbegeleiding bij voltooid leven door niet-artsen mogelijk maakt. Dat is een vraagpunt en nu zelfs een breekpunt, want de vraag is hoe de kabinetsformatie gaat zijn. Met conservatieve partijen zal het moeilijk worden.

Als er aanpassingen nodig zijn aan het compromis, openen we dan niet de doos van Pandora als we eraan gaan sleutelen?

HERMAN NYS: Er zitten een aantal zaken in die wet die voor verbetering vatbaar zijn, controle bijvoorbeeld, hulp bij zelfdoding door leken, wat nu geen debat is, integreren in de patiëntenrechten. Dat laatste lijkt mij toch een beetje riskant, want we weten wat we nu hebben, maar niet wat we kunnen krijgen. Onze euthanasiewet is conform onze internationale verplichtingen, want de overheid moet het recht op leven beschermen. Ik denk dat er juridisch grote problemen gaan komen als we levensbeëindigend handelen op verzoek van de betrokkene niet meer uitdrukkelijk juridisch gaan regelen, maar als gezondheidszorg gaan beschouwen. Het is een andere gezondheidszorg dan bijvoorbeeld een beenamputatie, want hier kunnen we te maken krijgen met moord, doodslag. Dus om die reden moeten we die wet houden, koesteren.

MARC COSYNS: Ik vind toch dat het een onderdeel moet zijn van gezondheidszorg. Door het feit dat het nu een aparte wetgeving is, zorgt het voor veel verwarring en leidt het tot situaties waarin men het gebruikt om bepaalde dingen niet te moeten doen of juist wel te moeten doen, bijvoorbeeld palliatieve sedatie. Het maakt een enorm verschil als stervensbegeleidend handelen als gewoon medisch handelen zou kunnen beschouwd worden of als het dat niet is. Ik ervaar dat dagdagelijks.

HERMAN NYS: Ik kan daar wel een stuk in meegaan, maar ik vrees dat we dan niet meer conform onze internationale verplichtingen handelen.

Euthanasie is een recht, maar geen afdwingbaar recht?

CHRISTOPHE LEMMENS: Inderdaad, je kan de arts niet verplichten. Bij patiëntenrechten kan je wel iets afdwingen daarom hoort euthanasie niet thuis in de patiëntenrechten.

MARC VAN HOEY: Mijn ervaring als 30 jaar arts is dat elke mens wil leven zolang hij het kan. Mensen verleggen hun grenzen. Anderzijds vind ik dat er soms wordt voorbijgegaan aan de intensiteit van een arts-patiëntrelatie. Een patiënt die vraagt om te mogen sterven en de arts die daarin zal meegaan. Ik denk dat elke arts in eer en geweten daarover zal oordelen en niet lichtzinnig zal handelen, ook niet als het in de patiëntenrechtenwetgeving zou zitten.

Is er een gegronde reden om dat afdwingbaar te maken?

MARC VAN HOEY: Ik denk dat je nooit een arts kunt verplichten. We kunnen richtlijnen geven aan mensen die uit het leven willen zonder arts hoe je bepaalde medicijnen kunt verkrijgen. Als verenigingen, RWS, De Einder, NVVE stopt daar onze rol, want anders komen we terecht in het onwettelijk uitoefenen van de geneeskunde.

MIRIAM DE BONTRIDDER: In een gesloten circuit mag je daarover informatie verstrekken.

Zo kom ik bij hulp bij zelfdoding waarover eigenlijk niets beslist is waardoor het in een grijze zone zit. Als er dan toch aan de wetgeving geraakt wordt, moet daar niet meer duidelijkheid komen?

HERMAN NYS: hulp bij zelfdoding is niet strafbaar bij ons, maar het zit in die grijze zone en is niet geregeld en artsen zijn daar ook vragende partij voor.

MARC COSYNS: In Nederland staat hulp bij zelfdoding wel in de strafwet.

Levert de termijn van vijf jaar bij een wilsverklaring in de praktijk problemen?

MARC VAN HOEY: Jazeker. Ik verwijs hier nog even naar onze eerste dag van Waardig Sterven in 2013 waar een groot deel van de senaatscommisiie bij was en die toen allemaal akkoord gingen voor het afschaffen van die vijfjaarstermijn, maar om een of andere reden is het niet meegenomen in de wetsaanpassing. De wilsverklaring euthanasie moet enkel maar gebruikt worden als de patiënt wilsonbekwaam is door ziekte of ongeval, bij onomkeerbaar coma. Veel artsen en instellingen gooien de twee dingen door elkaar.

De negatieve wilsverklaring patiëntenrechten of de vroegtijdige zorgplanning in een rusthuis

is veel belangrijker dan uw wilsverklaring euthanasie.
Een wettelijk testament blijft wel geldig tot als ik het herroep, waarom moet ik dan mijn wilsverklaring euthanasie om de vijf jaar herbevestigen?
Dat heeft RWS altijd gezegd van bij het begin van de wetgeving.
Ik ken veel mensen die lid zijn en hun papieren nog niet ingevuld hebben. Mensen hebben daarbij een denkproces nodig en willen overleggen met hun dierbaren. Zoiets gebeurt niet impulsief.

VRAAGSTELLING VANUIT HET PUBLIEK

De wet en de patiëntenrechten. Ik behoor wellicht tot de 'voltooiden'. Mijn hoofd zal goed zijn maar mijn lichaam zal kapot gaan. Ik heb het gevoel dat dat ook een probleem is voor mijn dokter die absoluut niet tegen euthanasie is maar ik zie de twijfel op zijn gezicht. U wil de wet niet als patiëntenrecht maar u ziet tegelijkertijd dat de wet niet deugt, die zit vol rompslomp en verwarring, zowel voor de vrager als de dokter, en zou moeten herzien worden. Als voltooide kan men van mij toch niet eisen dat ik ondraaglijk moet lijden en voortdurend, dat wil ik niet.

MICHAËL VAN DROOGENBROECK: **Heel veel mensen snappen wat hier gezegd wordt. Er is dikwijls een verschil tussen wat in de wet staat en wat er in de dagelijkse praktijk gebeurt. Dat matcht lang niet altijd he?**
HERMAN NYS: Ik heb daar alle begrip voor. Maar je weet nu wat je hebt, het is natuurlijk een complexe wetgeving, die onder meer te maken heeft met de compromissen die men heeft gemaakt, maar als je dat loslaat, heb je dat niet meer he? En dan kun je wel zeggen, we doen dat via de patiëntenrechtenwet, dat valt nog te bezien. Ik zou daar toch heel voorzichtig mee zijn.

MICHAËL VAN DROOGENBROECK: **Iedereen heeft in zijn omgeving wellicht situaties meegemaakt waarbij vragen niet altijd worden afgestemd op wat kan?**
MARC VAN HOEY: Dat is de bezorgdheid van heel veel burgers. Vandaar dan dat mensen soms vragen: "Als ik vind dat het genoeg geweest is, wat kan ik doen zonder dat ik de dokter of wie dan ook moet lastigvallen?" Dan komen we terug tot de pil van Drion en misschien in de toekomst tot begeleiders zoals dat in Nederland ter tafel ligt? Wat zal de toekomst brengen, we weten het ook niet. Maar het probleem dat mevrouw heeft gesteld leeft wel degelijk onder de bevolking.

Hugo Claus heeft zelf euthanasie gevraagd. In welk stadium van Alzheimer mag je dat ook vragen?

MARC VAN HOEY: die vraag komt regelmatig terug bij lezingen enz… Dementie is een chronische en evolutieve ziekte, die kan 5 jaar duren, 10 jaar, het hangt er van af. De patiënt zal voor zichzelf uitmaken tot waar hij/zij wil gaan. Het probleem waar we nu mee zitten is niet zo simpel. Als iemand wacht tot wanneer hij of zij compleet van de wereld is, volledig incontinent, bedlegerig is, een plant, waarbij iedereen zegt "zo wil ik niet eindigen", dan kan je dat nu via de Belgische wetgeving niet op voorhand vastleggen via een wilsverklaring euthanasie want dat is alleen maar van toepassing voor coma, ziekte en ongeval.

Anderzijds kan je wel in je patiëntenrechtenverklaring zetten wat je in die toestand allemaal NIET wil want dat is afdwingbaar. Dus je kan zeggen: 'ik wil niet kunstmatig in leven gehouden worden, ik wil niet gevoederd worden enz… Dat kan je bepalen en dan moet uw vertegenwoordiger erop toezien dat dit gerespecteerd wordt. Daar kan hij juridisch iets tegen doen.

Wat de weduwe van Hugo Claus altijd gezegd heeft: "zoals het nu is, moeten dementen of dementerenden veel te vroeg uit het leven stappen, want ze moeten het op een helder moment vragen" En dat maakt het moeilijk, én voor dokters, én voor de familie, maar vooral voor de patiënt zelf die weet 'ik heb slechte periodes maar ook goede' en niet durft te wachten tot wanneer er geen goede periodes meer zijn. En daarom pleiten we ook al jaren voor een uitbreiding naar een wilsverklaring euthanasie in het geval van dementie. Hoe men dat zal formuleren zal de toekomst uitwijzen, maar ik denk dat we nu in een moeilijk politiek stelsel zitten om het op de tafel te brengen. Er zijn voorstellen maar die moeten besproken worden.

Ik ben één van de velen die papieren heeft ingevuld voor een negatieve wilsverklaring. Ik wil gebruik maken van de patiëntenrechten en ik heb een vertegenwoordiger aangeduid op papier maar ik kan dit nergens laten registreren. Die verklaring zit wel bij mijn huisarts in mijn medisch dossier. Maar wat ben ik met mijn wilsver-

klaring als mij iets overkomt en mijn vertegenwoordiger niet kan verwittigd worden?

HERMAN NYS: Het is net het belangrijkste dat je er met je huisarts, je familie over gesproken hebt want het zijn juist die mensen waarom het zal gaan als de situatie zich voordoet, dat er onderling overlegd is geworden en dat er een medisch dossier is waarin staat wat er moet of juist niet moet gedaan worden.

Tatoeëren – ik ben verrast door het radicale standpunt dat u ingenomen hebt. Ik zeg nu: "Niet reanimeren: ik ben 21!" (in de uiteenzetting door Prof. Lemmens was er op iemands borstkas getatoeëerd: 'niet reanimeren: ik ben 91+')

CHRISTOPHE LEMMENS: zo radicaal vind ik mijn standpunt niet, ik volg de wet op de patiëntenrechten die zeer duidelijk is en waar we niet omheen kunnen. 'Ik ben 21' dat maakt geen verschil uit want iedereen, ongeacht de leeftijd, mag een negatieve wilsverklaring opstellen. En een wilsverklaring moet uiteindelijk ook niet gemotiveerd zijn, dus als daar 'ik ben 91 of ik ben 21' niet bij staat in een papieren document of op een tatoeage is dat OK.

SLOTWOORD

De Voorzitter dankt Michaël Van Droogenbroeck voor zijn professionele begeleiding van het symposium en benadrukt dat deze RWS reeds tweemaal heeft voorgedragen als goed doel bij 'Het Vooruitzicht'.
Hij dankt eveneens de sprekers voor hun interessante uiteenzettingen en overhandigt hen een bij uitstek Antwerps souvenir, de bekende 'Antwerpse handjes'.

De voorzitter dankt het publiek voor de talrijke opkomst en nodigt iedereen uit voor de receptie.

Maar voordien wil hij nog iets belangrijks doen! Hij vraagt het publiek een staande ovatie te geven voor Elka Joris voor haar jarenlange toewijding en inzet. Elka heeft omwille van haar leeftijd – ze wil plaats maken voor de jongere generatie – haar ontslag als bestuurslid van de vzw RWS gegeven maar ze blijft zich verder als vrijwilliger inzetten als redactielid voor het kwartaalblad. Vandaag heeft ze zelfs ook de taak van fotografe op zich genomen.
Onder luid applaus overhandigt de voorzitter bloemen.

Elka kan inderdaad niet genoeg in de bloemetjes worden gezet!

Symposium: 15 jaar euthanasie
Congreszaal Federaal Parlement 11 mei 2017

Op 28 mei 2017 viert de Belgische euthanasiewet haar 15-jarig bestaan. Naar aanleiding van deze verjaardag organiseerde Vlaams parlementslid en senator Jean-Jacques De Gucht (Open VLD) op donderdag 11 mei 2017 een symposium over de effecten, evolutie en toekomstperspectieven van de huidige euthanasiewet.

Uniek aan dit symposium was dat het niet alleen experten uit het directe of indirecte professionele veld maar ook de patiënt als ervaringsdeskundige een centrale plaats gaf om te getuigen en met elkaar in dialoog te gaan.

Facts and figures, feiten en cijfers

Wetenschapper en professor Luc Deliens stak meteen van wal door zijn verbazing te uiten voor het feit dat het slechts de tweede keer in 15 jaar tijd was dat een stem van de wetenschappen in het parlement werd uitgenodigd, terwijl er toch reeds twee decennia lang onderzoek gevoerd wordt naar levenseindezorg en –beslissingen.

De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEC) evalueert enkel de gevallen van euthanasie die door artsen gerapporteerd worden. Enkel de artsen die volledig volgens het boekje hebben gewerkt, gaan ook rapporteren. Er zijn dus heel wat gegevens die verloren gaan.

Uit het meest recente FCEC-rapport blijkt dat er in de jaren 2014 en 2015 in totaal 1.928 en 2.022 mensen stierven aan euthanasie, hetgeen neerkomt op 1,8% van het totaal aantal overlijdens. 80% van deze euthanasiecases werden vanuit Vlaanderen en amper 20% vanuit Wallonië geregistreerd.

Een ander opmerkelijk verschijnsel is dat deze overlijdens meestal in de thuisomgeving van de patiënt plaatsvonden, hetgeen in schril contrast staat met de globale sterfomgeving. De groep terminale patiënten vormt 85% van het totaal aantal euthanasieoverlijdens, 15% van de patiënten had een niet-terminale aandoening, waaronder ook neurologische aandoeningen of psychiatrische aandoeningen (3%).

De eerste adviserende arts is meestal een huisarts, de tweede adviserende arts vooral een psychiater. Opvallend is dat buiten de wettelijke verplichting om één (bij terminale patiënten) of twee (bij niet-terminale patiënten) adviserende artsen te consulteren, er in de praktijk door de uitvoerende arts vaak supplementaire adviezen van onafhankelijke artsen bevraagd worden. In 50% van de gevallen wordt een 3de, 4de en zelfs 5de arts voor supplementair advies geconsulteerd. In eveneens 50% van de gevallen wordt eveneens het palliatief team voor advies en/of begeleiding betrokken, waaruit blijkt dat de praktijk vaak nog zorgvuldiger omgaat met de uitklaring van euthanasiegevallen dan de wet voorschrijft. Fysiek lijden vormt meestal de basis van een euthanasieverzoek, maar ook psychisch leed wordt in twee derde van de gevallen als basis van het euthanasieverzoek vermeld.

Canada

Joanna Klineberg (juridisch adviseur Canada) spitste zich voornamelijk toe op het beroep dat Canada deed op de expertise van experten uit België, Nederland, Zwitserland en bepaalde Amerikaanse staten.

Canada staat sinds 2016 euthanasie toe voor ongeneeslijk zieke patiënten voor wie de dood nadert. De Senaat wilde aanvankelijk ook euthanasie toestaan voor patiënten wier dood nog lang op zich kan laten wachten, maar het Lagerhuis stak daar een stokje voor.

Een ander verschil met de Belgische en Nederlandse wet is de rol die Nurse Practitioners (gespecialiseerde verpleegkundigen die op verzoek van de patiënt zelfstandig bepaalde medische handelingen mogen uitvoeren) toebedeeld krijgen in de levenseindezorg. In andere landen, zoals België en Nederland, zijn enkel artsen bevoegd om zulke verregaande medische handelingen te stellen. Klineberg wijt dit feit ook aan geografische verschillen tussen Canada en België. In Canada wonen mensen buiten de steden erg ver van elkaar. In bepaalde gemeenschappen in het Noorden zijn er vaak onvoldoende artsen aanwezig op wie inwoners beroep kunnen doen.

Hulp bij zelfdoding

Psychiater Koen Titeca vulde aan dat medisch begeleide hulp bij zelfdoding door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie gelijkgesteld is aan euthanasie indien het voldoet aan dezelfde vereisten als de wet stipuleert. Het verschil is dat de wet bij euthanasie uitgaat van een grotere betrokkenheid van de arts, terwijl dit voor artsen juist een verhoogde drempel betekent. Artsen voelen zich beter bij hulp bij zelfdoding, waarbij ze een drankje aanbieden aan de patiënt, die dit vervolgens zelf leegdrinkt, dan dat ze een dodelijke injectie zouden toedienen.

Het zijn voornamelijk psychiatrische patiënten die vragende partij zijn om zelf het drankje in te nemen in plaats van te kiezen voor een infuus en dit doen ze voornamelijk wegens hun bezorgdheid om de arts.

Psychisch lijden

Dit debat wordt veelal in de media gevoerd, waarbij in de eerste plaats experten uit het professionele veld het woord voeren.

Dit symposium gooide het over een andere boeg en wilde in de eerste plaats het woord aan een ervaringsdeskundige geven: Amy De Schutter, een 31-jarige vrouw die op een pakkende wijze getuigde over haar ondraaglijk en uitzichtloos lijden dat haar noopte tot een euthanasieverzoek dat in september 2016 werd gehonoreerd. Amy bundelde haar levensverhaal, inclusief haar relaas over haar recente euthanasieprocedure in een boek, getiteld: 'Hoe men van een klaproos een monster maakt'. ▶

Op dit symposium getuigde ze over haar psychische kwetsbaarheid die haar leven als jong meisje verzuurde. Toen haar euthanasieprocedure in september 2016 rond was en de huisarts bevestigde tot uitvoering te willen overgaan, voelde Amy dit als bevrijdend aan. "Die dag was de laatste keer dat ik nog aan suïcide dacht. Ik vond innerlijke rust, ik had de regie eindelijk terug in eigen handen, en ik kon hier vrijuit over spreken, want bij suïcidegedachten kan je dat niet, dan schieten instellingen in gang met verplichte opname." Voor het eerst had Amy het gevoel dat de hulpverlening in gesprek was met haar en niet langer OVER haar.
Het stoort chirurg Proot dat mensen nog steeds durven zeggen dat zo'n patiënt nooit uitbehandeld kan zijn. Een argument dat hij als onhoudbaar en zelfs misplaatst aandoet. De medische wereld moet durven erkennen dat behandelingsmogelijkheden in sommige gevallen ontoereikend zijn.

Polypathologie

Polypathologie is geen synoniem voor ouderdomsklachten. Het gaat bij polypathologie om de evolutie van allerlei aandoeningen naar orgaanfalen, waarbij allerlei functiebeperkingen alsook frailty (ouderdomszwakte). Uit een analyse van de FCEC blijkt dat polypathologie de tweede belangrijkste reden is waarom mensen om euthanasie verzoeken. Tussen de jaren 2013 en 2016 hebben 879 patiënten euthanasie gekregen op basis van polypathologie. Het gaat hierbij om 11,3% van het totale aantal euthanasieoverlijdens.
Chirurg Proot verweet de media hierbij nog al te vaak verkeerdelijk te verwijzen naar ouderdomsklachten of erger nog: eenzaamheid. Eenzaamheid alleen kan nooit een reden zijn om mensen te laten sterven aan euthanasie.
Verslag door **Ludo Van Tilborgh**
Lid Redactieraad

Het volledige verslag van het symposium - https://www.15jaareuthanasie.be/nl - kan u ook nalezen op onze website www.rws.be onder de rubriek Nieuwsblog/Actualiteit.

De interviews met de drie consulenten in het RWS-tijdschrift van april 2017 heb ik graag herlezen. Hun verhaal is vrij concreet, waarachtig en daarom ook boeiend.
Ik zie enkele accenten die me aan het denken en vragen zetten.
Zij bieden ondersteuning, vooral in het mentale en psychische proces voor het einde.
Hier wordt ook weer duidelijk dat je als vrager bij de eigen verantwoordelijkheid moet starten. En dan moet je de motivatie taalvaardig verwoorden, je kracht en durf inzetten, goed geïnformeerd zijn.
En . . . zeker ook geluk hebben!
Een dokter vinden die niet bang is voor rompslomp, die de wet niet letterlijk leest en aandacht heeft voor deze patiënt: hoe die onderscheid maakt tussen kwantiteit en kwaliteit en zijn/haar keuze bepaalt.
Dat vraagt wat van mensen!
Vandaar die wat cynische opmerking: "Het is voor de happy few" en "Het is een privilege"?
Corinne zegt: "Ik vind het een goede wet".
Dat betwist ik. In 2002 ja, voor de kankerpatiënten. Maar 15 jaar later is het een wrede struikelblok voor dementerenden, psychisch lijdenden en de 'voltooiden'.
Zonder wijziging gaan we nog jaren voortploeteren in onrust, verwarring en onnodig lijden.
Terwijl de zorg toeneemt zou ook de hardnekkigheid weer toenemen.
Herhaaldelijk duikt het 'vrijzinnig humanisme' op in deze verhalen. Het verwijst naar een wij-zij denken en dat betreur ik.
Als het begrip 'medemens-zijn' werkt en leeft in je geest en zichtbaar wordt, zijn de ideologieën overbodig. Die verdelen mensen in aparte groepen en werken als splijtzwammen.
Dat wij-zij denken zit ook ingebakken in de euthanasiewet: de compromissen worden gedragen door wantrouwen, controle, barrières opwerpen. . .
Doorheen de jaren ben ik gaan zien dat wij allen één en dezelfde identiteit hebben (een woord dat nu overal opduikt).
Wij zijn geen stenen, planten of dieren → veel van hen werkt in ons,. . . we zijn mensen.
Wij vertonen ons verschillend aan elkaar met wat ik 'aanplaksels' noem. Hiermee bedoel ik herkomst, opvoeding, cultuur en geloof (!), rituelen, taal en kledij. . .
Zij spelen een rol - er zijn boeken vol mee geschreven. Soms is die rol goed, tijdelijk verwisselbaar en vaak negatief. Die 'aanplaksels' relativeren is bevrijdend want onbelangrijk in de ontmoeting.
De consulenten, de vrijwilligers van RWS en anderen steken veel tijd en energie in uitleggen, rechtzetten, aanvullen,. . . Dan is er toch iets mis met die wet? Graag wil ik euthanasie ervaren als een recht: voor mezelf, mijn lotgenoten, de volgende generatie.
Dus. . .

Mevrouw Vlaminck
RWS-lid

Woordzoeker

K	K	L	E	U	R	E	N	K	B
R	U	N	G	N	I	N	O	H	IJ
U	E	E	B	O	E	K	E	T	N
I	R	M	L	A	T	L	E	G	E
D	L	E	M	E	H	H	E	E	T
E	R	O	O	S	N	P	C	R	N
N	G	L	S	O	O	G	Z	U	A
E	E	B	Z	O	M	E	R	N	L
L	E	E	M	F	I	U	T	S	P
V	L	I	N	D	E	R	S	A	P

Zoek de hiernavolgende woorden en doorstreep ze:

ZOMER – BOEKET – KLEUREN – STUIFMEEL – BIJ – BLOEMEN – ZON – KRUIDEN – GEUR – HONING – HEMEL – LUCHT – PLANTEN – VLINDERS – HEET – SAP – EGEL – REUK – GEEL – ROOS - MOS

Zet de overblijvende letters op een rijtje en u vindt het verborgen woord:

.....

Ontdek de oplossing elders in dit blad!

IK WORD LID VAN RWS

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, ITALIELEI 153, 2000 ANTWERPEN

Ik wens deel uit te maken van ***Recht op Waardig Sterven vzw*** en stort op bankrekening: ***BE19 3200 2641 7012*** van RWS **€ 20** (per persoon), **€ 40** (2 personen op hetzelfde adres) **€ 50** (vanaf 3 personen op hetzelfde adres) en vermeld op de overschrijving duidelijk 'Nieuw lid' + naam + jaartal

Naam 1 _____ Voornaam _____ Geslacht ____

Naam 2 _____ Voornaam _____ Geslacht ____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

Geboortedatum _____ Tel + E-mail _____

Handtekening + datum

OP OVERSCHRIJVING VERMELDEN:
'Nieuw lid' + naam + jaartal

‘Voltooid Leven’

Een RWS-lid heeft gereageerd op het persartikel Nederland – Politieke meerderheid voor regeling ‘voltooid leven’ dat we publiceerden in ons vorig kwartaalblad (april) op pagina 22.
We willen haar anonieme getuigenis met u delen:

Geachte mevrouw/mijnheer,

In dat artikel komt een 80-jarige aanwezige aan het woord die zegde: “Ik heb het spul in huis. Sinds ik daarover beschik, voel ik me een stuk opgewekter. Ik hoef niemand toestemming te vragen, ik bepaal zelf wanneer ik ga”.

Wat bedoelde die heer met “het spul” en hoe kan men dit “spul” bekomen”?

Het zou voor mij ook een geweldige geruststelling zijn, dat ik, zonder een, misschien dan nog mislukte, zelfmoordpoging te moeten ondernemen, van dit vreselijke leven afscheid zou kunnen nemen, wanneer er gerechtigheid is geschied, via een proces, aangaande de mensonterende, ongelooflijk pijnlijke en 6.1/2 uren durende doodsstrijd die ik mijn allerliefste echtgenoot helemaal alléén heb zien ondergaan, (mijn allerliefste echtgenoot 71 jaar en ik 77 jaar, zonder de minste bijstand van dokter of verpleger) in een Antwerps ziekenhuis. Dat noemt men dan ‘palliatieve sedatie’. Ik noem dat ‘afslachten’.

Mijn allerliefste echtgenoot, die de ziekte van Kahler (een zeldzame bloedkanker) had, kreeg eerst een prognose van 2 jaar, maar later een prognose van 7 jaar.
Alhoewel mijn allerliefste echtgenoot bij het eerste consult na de diagnose de behandelende arts in eerste instantie gevraagd heeft van ons onmiddellijk te verwittigen wanneer de bloedresultaten slecht zouden zijn, en zij dat formeel beloofde, heeft zij ons schromelijk belogen en hebben we ze nadien nooit meer gezien. De haar vervangende arts bleef ook volhouden dat mijn man “op de goede weg was”, tot zij 20 minuten nadat zij dit gezegd had, aan mij alléén kwam vertellen dat mijn man nu een agressieve Plasmacel-leukemie had en nog maar enkele weken te leven had en dat is iets dat zij ook al veel langer wist, zoals aangegeven in het patiëntendossier.

In 1995 ben ik kantje/boordje geopereerd van ovarium-carcinoom in gevorderd stadium en grote tumor, maar de buitengewone dokter, die mij eerlijk verteld had dat ik heel weinig kans had om er door te geraken heeft mij er toch door gekregen, mits een heel pijnlijke operatie en 6 maanden heel zware chemotherapie met inslapen in het ziekenhuis.

Mijn lijden is onbeschrijflijk, werkelijk ‘beyond words’, want mijn allerliefste echtgenoot en ik hebben ook al onze 2 immens geliefde kinderen op 8-jarige en 11-jarige leeftijd in mensonterende omstandigheden zien sterven, maar dat was in de 20ste eeuw. Zijn we nu dan niet in de 21ste eeuw?

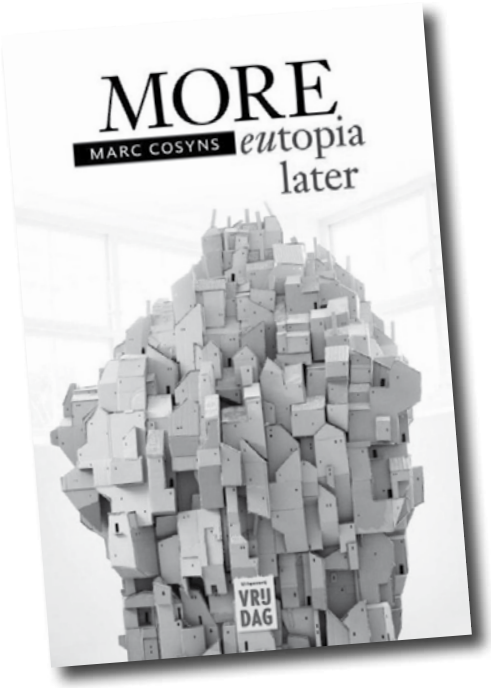
Mijn allerliefste man en ik waren katholiek/hypocriet en als ongewenste kinderen opgevoed, maar al het lijden heeft van ons agnosten gemaakt. Mochten wij dan niet, zoals gepland, tezamen, en in elkaars armen (na een 45 jarig huwelijk en elkaar gedurende 71 jaar gekend en liefgehad te hebben) heengaan?

Met mijn dank bij voorbaat voor uw aandacht terzake, bied ik u, Geachte mevrouw/mijnheer, mijn beleefde groeten.

RWS-lid
(naam en adres bekend bij de redactie)

MORE *Eu*topia later

In april, de Maand van de Filosofie, sprak ik met Marc Cosyns, arts en bestuurslid bij RWS, over zijn laatste boek, More Eutopia later dat begin dit jaar verscheen.
Vorig jaar was het 500 jaar geleden dat in Leuven Utopia van Thomas More van de drukpers rolde, vijf jaar nadat Erasmus, die andere grote humanist uit de zestiende eeuw, zijn Lof der Zotheid publiceerde die hij opdroeg aan zijn goede vriend Thomas More, Morus in het Latijn of Moria in het Grieks. Moria is overigens het Griekse woord voor dwaasheid, zotheid.
Beide werken zijn in het Latijn geschreven in de vorm van een satire.
Dit jubileumjaar werd opgeluisterd met verschillende tentoonstellingen, onder andere in Londen en Leuven.
More Eutopia later volgt dezelfde indeling als de originele Utopia en bestaat dus ook uit twee boeken.



Vanwaar het woord Eutopia in de titel ?
Ik gebruik de 'eu' van Eutopia met een knipoog naar euthanasie. Het verschil tussen de 'u', het bestaat niet, en de 'eu', het is goed. Het is een spielerei van woorden natuurlijk, zoals ook bij More. 'Eu' zegt iets over het goede waar we toch allemaal een beetje naar streven en dat ook in het woord euthanasie zit, als goede dood.

In het eerste boek ontmoeten de drie bijbelse humanisten, Thomas More, Desiderius Erasmus en Pieter Gillis*, de drie personages uit Utopia elkaar na 500 jaar opnieuw via hun tot leven gekomen portretschilderijen in villa Voortman te Gent op 22 juni 2016, de naamdag van Thomas More. Via 'het ideale gesprek' met twee journalisten en 'de arts' blikken zij terug, evalueren en ontdekken hoe het met hun vervolggeschiedenis gelopen is en dat in een sprankelende samenspraak met een vleugje humor waarbij de link gelegd wordt naar onze huidige maatschappij. Zo is Erasmus ondertussen vertrouwd met het gebruik van een iPad en drinken de drie heren samen koffie. In werkelijkheid echter hebben ze nooit alle drie samen gezeten.
De opbrengst van dit boek gaat ook naar villa Voortman.
Kan u iets meer vertellen over villa Voortman?
Villa Voortman is een project waarin men mensen met een dubbeldiagnose, mensen met psychiatrisch lijden en afhankelijkheidsproble- ▶

* *Pieter Gillis(1456-1530) was Antwerps stadsgriffier en een opmerkelijk humanist. In zijn huis ontmoetten geleerden en kunstenaars elkaar.*

Hans Holbein de Jonge, Sir Thomas More ▶

▶ *Desiderius Erasmus en Pieter Gillis door Quinten Massijs*

men, een mogelijkheid biedt om overdag samen te komen en creatief te zijn. Het gaat om mensen die nergens toe behoren of nergens meer gewenst zijn. In de meeste psychiatrische ziekenhuizen is een van de voorwaarden om opgenomen te worden dat men niet meer gebruikt. Voor die mensen is dat blijkbaar ongelooflijk moeilijk, dus die komen nergens meer terecht tenzij op straat. Eigenlijk komt het er op neer dat we ze van de straat houden. Op die manier kunnen we ze ook uit dat circuit halen van die verslavingswereld en hen iets positiefs aanbieden om met hun creativiteit iets te doen. Anderzijds helpt men hen daar ook met problemen rondom geld, OCMW, gevangenisproblematiek... Er zijn daar heel veel mensen spontaan op afgekomen.

Villa Voortman is een groot gebouw in Gent dat leeg stond. Voortman zelf was een bedrijfsleider die sociaal geëngageerd was. Het huis wordt nu volledig ontmanteld en in samenspraak met de stad en de Broeders van Liefde gaat men daar in de buurt een nieuw tehuis creëren voor die mensen. Na zes jaar heeft het nu erkenning gekregen ook vanuit de gezondheidszorg. Twee zorgverleners vanuit het psychiatrisch instituut in Sleidinge hebben aan het ontstaan ervan gelegen.

wat de interactie tussen mensen en het leven zo mooi maakt is tijd om ontmoeting te hebben via zorg en omdat we zorg nodig hebben, is het zo belangrijk dat je mensen kunt en mag ontmoeten

Het is vooral bekend en bijna beroemd geworden door radio Gaga waardoor het echt in de media gekomen is. Omwille van het authentieke van die mensen. Het zijn mensen buiten de maatschappij van wie men weet dat het zeer moeilijk is ze binnen de maatschappij te integreren omwille van de complexe problematiek die ze hebben. *(De reportage van radio Gaga is op YouTube te bekijken.)*

Hoe bent u op het originele idee gekomen om deze humanisten op die manier weer tot leven te wekken?

Dit was eigenlijk niet mijn oorspronkelijk plan. Ik wou iets schrijven over de problematiek van sterven en euthanasie in Utopia. Sommige mensen die ik de euthanasiasten noem, beweren dat al die ideeën rond euthanasie niet nieuw zijn, want in de zestiende eeuw was er al Thomas More die heilig verklaard is. Dus in díe tijd waren ze daar al voor. Dat fascineerde mij wel. Ik wou weten of dat effectief zo was, want er wordt zoveel afgeschreven van elkaar zonder dat men op onderzoek gaat. Anderzijds wist ik wel dat er rond deze tijd van alles en nog wat te gebeuren stond naar aanleiding van die 500 jaar.

Het humanisme van die tijd intrigeert mij omdat ik vind dat er heel veel vergelijkingspunten zijn met de tijd van nu en de manier waarop wij als humanisten nu, willen of proberen te functioneren. Namelijk, wij zetten de mens wel centraal, maar we kijken ook binnen welke context hij of zij leeft. Zij probeerden terug te gaan naar de bronnen, wat Erasmus dan Ad fontes noemt. Ze vroegen zich af van wat en waar zij konden leren, wat daar het juiste van was en hoe al die dingen in de loop der tijd veranderd en vervormd waren. Dat triggerde mij wel. Dat zijn eigenlijk een beetje de uitgangspunten. Ik ben ook zeer gefascineerd door portretkunst, ik schilder zelf.

Tegenwoordig heb je de beeldkunst via sociale media, instagram enzovoort, maar in die tijd was dat ook. Het beeld brengen was iets nieuws. Als ik zie hoe Erasmus daar bewust mee omgegaan is om zijn beeld 'in de picture' te brengen, dat is fascinerend.

Door dat onderzoek heb ik die drie mensen ontmoet en kwam ik tot de constatatie dat zij met elkaar wel iets te maken hadden, maar eigenlijk elkaar nooit alle drie samen gezien hadden. Zo is dan het idee gegroeid dat het wel leuk zou zijn om hen nu eens samen te brengen. Ik denk dat die dat ook wel plezant zouden gevonden hebben, moest dat gekund hebben. Anderzijds is het nu ook zo dat we veel mensen van overal ter wereld kennen, maar in feite elkaar nooit ontmoeten. Dat was toen ook al zo: zij schreven elkaar. Ik dacht: ik probeer hen samen te brengen, maar hoe? Er waren de inspiratiebronnen uit mijn jeugd met professor Barrabas (lacht) en de tentoonstellingen in Leuven en toevallig hier in het Caermersklooster te Gent over die tijd.

Verder kon ik op die manier ook de 'artificiële intelligentie' daarin brengen, waar wij als gewone mens nauwelijks iets van weten. Toch worden wij er dagelijks mee geconfronteerd zonder dat wij het beseffen. Immens, een beetje angstaanjagend, want wie beslist over ons uiteindelijk? We worden zo bepaald denk ik dan.

Wie vandaag Utopia leest, allicht in vertaling, wordt verrast door de ideeën die More vijfhonderd jaar geleden neerschreef en die vrij modern aandoen. In zijn ideale staat pleit hij bijvoorbeeld voor tolerantie in de godsdiensten, gelijkheid tussen mannen en vrouwen, werkduur: slechts zes uur per dag. Veel aandacht gaat ook naar zorgverlening.
In uw boek citeert u daaruit een fragment :

'In Utopia draagt de jongere generatie zorg voor de ouderen, in familieverband. Wanneer er in

een bepaalde familie te veel zorgbehoevenden zijn, neemt een andere familie waar er minder zijn die zorg graag over. Die switch tussen families gebeurt ook in andere aspecten van het sociale leven, zoals kinderopvang, onderwijs en werkgelegenheid en wordt beschouwd als een natuurlijke behoefte. Ouderen die ziek zijn, daarentegen, verzorgt men in openbare hospitalen. Daar krijgen ze alles om te kunnen genezen, maar is men vooral liefdevol en toegewijd zodat geen enkele zieke prefereert om thuis verzorgd te worden.' Is residentiële ouderenzorg een utopie of moeten we toch terug naar de mantelzorg ..?

Is residentiële ouderenzorg vandaag inderdaad een utopie? Hoe moet goede ouderenzorg eruit zien in een maakbare toekomst?

Ik vraag mij af of wij anno 2016-2017 echt terug moeten naar dat soort residentiële ouderenzorg of naar - waar er nu toch meer stemmen voor opgaan - mensen thuis houden met mantelzorg. Die ouderenzorg is zeker niet zoals More dat beschrijft. We kampen met gebrek aan personeel en anderzijds zie je, omdat het zoveel kost, dat men weer mantelzorg gaat propageren, wat op zich iets goeds kan zijn. Nog niet zo lang geleden, kijk naar mijn grootouders, zorgde iedereen voor iedereen. Rusthuizen is iets van zeer recente datum.

Liever thuis blijven, wil zeggen dat er een entourage moet zijn om dat thuis mogelijk te maken. Vroeger was daar de familie, iemand die thuis bleef voor zijn moeder of vader, de buren..., maar nu kennen buren in appartementen elkaar nog nauwelijks. Mijn actuele vraag is: in welke richting moeten we daar gaan? Er is ook verschil tussen platteland en stad. Het idee van het platteland waar mensen in een wijk wonen en iedereen iedereen kent, staat in contrast met dat van de stad waar het allemaal anonieme mensen zijn die naast elkaar leven. Dat zijn mijn vragen daaromtrent waarop er niet direct een eenduidig antwoord is, maar ik vind dat men geen keuzes mag maken alleen omwille van financiële redenen. Dat is een beetje mijn angst, dat men dat mooie idee van mantelzorg misbruikt, maar eigenlijk geen geld wil spenderen aan ouderenzorg.
Je kunt dat vooropstellen mantelzorg, maar die affinitieit, dat gevoel moet er zijn bij de mensen en je kunt het ook niet opleggen. Als we weten dat iemand die nu 65 is, gemiddeld nog twintig jaar extra leeft en dat diegenen die nu geboren worden, waarschijnlijk veertig jaar, dan moeten we ons toch wel vragen stellen.

Dat vind ik ook het boeiende aan dat boekje van Utopia dat het blijvend actuele vragen oproept waarmee More in die tijd ook al geconfronteerd werd en dat hij daar wel echt ideeën over had hoe dat kon veranderen. Op dit moment, in een beetje een andere context, zitten we nog altijd met dezelfde problemen, dus we moeten daar blijven en blijven over nadenken en toch wel leren uit wat andere mensen in die tijd ons misschien daarover te zeggen hebben.

Over de ziekenhuizen schrijft More:
'Deze ziekenhuizen zijn uitstekend ingericht en voorzien van alles wat nodig is; bovendien worden de patiënten er zo liefdevol en toegewijd verzorgd en is er voortdurend zo'n uitgebreid team van uiterst bekwame artsen aanwezig dat mensen daar zelden tegen hun zin naartoe gestuurd hoeven te worden als ze ziek zijn. Er is in de hele stad namelijk bijna niemand te vinden die liever thuis verpleegd wordt dan in het ziekenhuis.'

Kunnen we hier iets van More leren? De meeste mensen zijn het liefst zo vlug mogelijk weg uit het ziekenhuis veronderstel ik en verder is er het financiële aspect dat daaraan vastzit, want zijn zulke ziekenhuizen wel betaalbaar?

Tegenwoordig wil men alles in daghospitalen krijgen en verkiezen mensen dat waarschijnlijk ook, alhoewel, ik weet dat niet. Ik heb heel veel patiënten die vinden dat ze veel te vroeg uit het ziekenhuis ontslagen worden omdat ze - en dat is heel het probleem - als ze thuis zijn, die zorg niet meer hebben die hier zo beschreven staat en die men wel een tijdlang nodig heeft. Als ik terugdenk aan eind vorige eeuw, waren er heel veel ziekenhuizen waar die zorg heel goed was en waar mensen ook een stukje konden verblijven om te revalideren, terwijl het nu, zegt men, niet meer kan om financiële redenen en dat vind ik zo erg. Men gebruikt het idee van 'wij zorgen samen voor elkaar' in een context van familie, wijk, buren, als ideaal dat er niet is, om zich financieel ervan af te maken zodat het voor de "staat" minder kost.
Dat was ook al zo in de tijd van More, want bij hen bestond er niets, vandaar dat hij tot die utopie kwam om een voorbeeld te geven van hoe het mogelijks wel kon.

Dit houdt mij ook bezig. In welke richting moet je daarmee gaan werken?
Voor je eigen familie, vrienden zorgen, dat is mooi en je doet dat graag, maar kúnnen we dat wel? Zeker als het binnen een acute fase zit. Neem bijvoorbeeld een cataractoperatie. Vroeger mocht je daar een paar dagen voor in het ziekenhuis blijven en nu is dat daghospitaal. Maar als je alleenstaande bent, moet je de nazorg van vier weken druppeltjes in de ogen maar zelf proberen inrichten. Men stelt vanuit de overheid: neen, het is de regel, cataractoperatie is één dag. Men kijkt gewoon niet of die mensen opvang hebben, een entourage, daar wordt totaal geen rekening mee gehouden. Dit is een banaal voorbeeld, maar mensen worden ouder en hoe ouder je wordt, hoe meer problemen je krijgt.

Men beknibbelt overal op personeel omdat dat natuurlijk zeer duur is. Maar dat is juist wat de interactie tussen mensen en het leven zo mooi maakt: tijd om ontmoeting te hebben via zorg en omdat we zorg nodig hebben, is het zo belangrijk dat je mensen kunt en mag ontmoeten. Ofwel reageer je als maatschappij: trek uw plan.

In die tijd was men daar ook echt wel mee bezig, men zocht naar oplossingen die hij in Utopia naar voor brengt, want in die tijd bestond er natuurlijk niets. Dat vind ik mooi. In onze tijd bestaat er wel heel veel, maar mijn angst is als we naar dat robotmatige, artificiële gaan, dat het ontmoeten totaal gaat wegvallen en is dit dan nog het leven dat wij willen? Tenzij wij

allemaal evolueren naar autistische, robotachtige wezens.

Misschien is de mens een periode geweest in de tijd en dan is dat zo. Ik wil daar wel bij stil staan. Dan moeten we anders durven denken en zoeken hoe we dat dan best kunnen aanpakken.

Over lijden citeert u in uw boek uit Utopia: *'Wie bij zijn verstand is in Utopia zal de moeilijke weg van de deugd kiezen in combinatie met de zoetheid des levens en zal het lijden dat kan weggenomen worden niet vrijwillig verduren.'*

Kan lijden soms zinvol zijn?
In Utopia, en dat is ook het vernieuwende, moet je niet lijden om het lijden. Als je aan lijden iets kan doen, dan moet je dat ook proberen. In die tijd hád men ook niets, behalve dan te zeggen dat God het gewild had en dat je daarmee je hemel kon verdienen. Dat is een ongelooflijk zwaktebod omdat men geen middelen had om dat lijden te verzachten.

More is een van de eersten die zegt dat je dat lijden niet zomaar moet ondergaan. Als je focust op nu is dat zeker zo. Lijden als fysieke pijn wordt nu bij ons zeker niet meer aanvaard. Als je dat kunt vermijden, dan moet je dat in onze moderne wereld uitsluiten. Tot en mét - daar gaat dan weer waardig sterven en euthanasie over - het recht om te zeggen: 'stop ermee.'

Het past ook wel in het katholieke denken dat het lijden niet onnodig moet verlengd worden om je hemel te verdienen. Palliatieve zorg is voor een stuk zo ontstaan doordat men vond dat hardnekkig verder blijven behandelen en het lijden daardoor verlengen, niet hoefde. Op een bepaald moment moet je kunnen beslissen: ik laat mij gaan omdat ik ook weet dat er toch nog een ander leven is.

De algemene vraag over de zin van het lijden is een moeilijk te beantwoorden vraag, maar ik denk persoonlijk dat het meemaken van verdriet, pijn, ook heilzaam kan zijn om dingen voor jezelf te ontdekken, te leren van de wereld, om te zien hoe je daarmee omgaat en hoe je elkaar kunt helpen. Vanuit dat standpunt, denk ik dat lijden anno 2017 wel zinvol kán zijn.

Terwijl bij artificiële intelligentie ernaar gestreefd wordt dat al het lijden uitgeschakeld wordt. Dat is voor sommigen hét doel, maar zolang dat nog niet bereikt is, zeg ik dat het misschien belangrijk is dat we daar positief mee leren omgaan, dat we daar iets proberen uit te leren en ook leren ervaren wát het is. Pijn kan bijvoorbeeld een signaal zijn, bij verbranden of zo. Een robot gaat zich niet verbranden omdat hij al op voorhand weet dat hij dat niet moet doen. Vanuit zijn standpunt is pijn niet nodig.
We zijn echter nog niet zo ver, dus pijn kan nu voor ons een leerproces zijn, een louterende ervaring.

Over stervensbegeleiding schrijft More: *'In Utopia worden stervenden door priesters zelfs aangemoedigd om een einde aan hun leven te maken bij ondraaglijk of uitzichtloos leven of zich daarbij te laten bijstaan.'*

In de Nederlandse vertaling van Paul Silverentand staat zelfs letterlijk het woord 'euthanasie'.
Thomas More is toch een katholieke martelaar en heilig verklaard ? Hoe zit het met die euthanasie dan?
In uw boek verwijst u ook naar de dood van Johannes Paulus II in 2005 die een voorbeeld zou geweest zijn van Utopiaanse zieken- en stervensbegeleiding.
Kan u dat wat nader verklaren?
In de originele Latijnse tekst komt het woord euthanasie aan geen kanten voor en hij bedoelde het echt ook niet zo. Het probleem met vertalen is dat men zich aanpast aan de cultuur van dat moment.
Het idee van More was dat je de pijn die je hebt, niet moet laten aanslepen in het idee dat dat nodig zou zijn om je hemel te verdienen. Dat je niet hardnekkig moet blijven behandelen, verzorgen, maar dat je ook mag en kunt zeggen: 'we stoppen ermee', en dat stoppen mag zelfs begeleid worden door iets te geven wat wij dan in de palliatieve zorg comforttherapie noemen. Maar dat beslis je zelf niet en dat is het ongelooflijk grote verschil met nu. Bij ons vertrekt euthanasie vanuit de zelfbeschikking van de persoon en bij More is het de magistraat, de priester die beslist door te kijken naar wat men van je weet, vanuit je ziekteproces. Zij beoordelen of je in een fase zit waarin je mag stoppen. Als je nog verder wilt doen, dan mag dat, maar eigenlijk heeft het geen enkele zin meer. God vraagt dat niet van jou en wij als wetgever vragen dat ook niet meer. Dit is een ongelooflijk grote vorm van paternalisme, maar een juridisch en een religieus paternalisme.

Het is dat laatste dat hier vertaald geworden is door euthanasie, maar dat is echt zijn bedoeling niet geweest, omdat het niet vertrekt vanuit de patiënt maar vanuit de staat, zowel de religieuze als wettelijk juridische staat. Daarom verwijs ik ook naar het voorbeeld van Johannes Paulus die ook gedurende lange tijd behandeld is en op een bepaald moment gezegd heeft: 'ge moogt het laten gaan.' Dat maakte nogal wat furore in die tijd.

Als je kijkt naar de katholieke kerk, naar alle teksten over palliatieve zorg, dan gaat dat altijd over het feit dat je mag stoppen met het langdurig hardnekkig blijven voortbehandelen en je comfort mag geven, maar dat is nog altijd iets anders dan te zeggen: ' En ik beslis nu vandaag dat het gedaan is.'
Trouwens, More benadrukt dat zelfmoordenaars op geen genade moeten rekenen (zij worden niet begraven, maar in het moeras gedumpt). Dat contrast is heel groot, omdat hij wou duidelijk maken vergis u niet in wat ik hier schrijf, gij moogt niet zelf beslissen.
Dat laatste komt in alle godsdiensten naar voren, het leven is niet aan u, maar je hebt het gekregen van iemand anders, namelijk God, en hij beslist daarover.

In het tweede boek raakt u in een tiental hoofdstukken verschillende thema's aan waarbij u soms teruggrijpt naar More.

Om er enkele te noemen: de terugbetaalbaarheid van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten ' een geneesmiddel is geen vrijemarktproduct', zwangerschap op oudere leeftijd, verplichte anticonceptie voor probleemouders, menstruatiepijnen waarvoor een pil bestaat, oorlog en godsdienst.....Hierover wordt nagedacht, gefilosofeerd, naar oplossingen gezocht vanuit ethisch perspectief met het oog op een betere maatschappij, more Eutopia dus.

Ook naar onderwijs gaat veel aandacht uit. Over uw overleden broer schrijft u:

'Als je iets wil veranderen, moet je dat doen via het onderwijs: meer en beter onderwijs, patiënten maatschappijgericht. Maar vooral luisteren naar de patiënten, die frêle patiënten met hun psychiatrische aandoeningen die misschien gewoon anders zijn en daardoor geen plaats krijgen in onze prestatiemaatschappij.' Die visie, dat engagement wil ik, zijn jongste broer, voortzetten, nog meer dan in het verleden, ook in hoe ik omga met stervenden in (forensisch) psychiatrische voorzieningen. Zoals More 500 jaar geleden al beoogde; dat ontdek ik in mijn zoektocht naar de juiste vragen voor het interview.'

voor mij is euthanasie met het voorvoegsel 'eu', zoals we het in het begin gezegd hebben, niet die van de euthanasie die wij juridisch kennen, maar euthanasie echt als goede dood, als afsluiten van een goed leven

Begint het bouwen aan Eutopia eerst en vooral bij het onderwijs?

Ik zie onderwijs en opvoeding samen, de twee kunnen niet zonder elkaar. In opvoeding zit onderwijs ingecalculeerd. Ook de humanisten toen vonden onderwijs ongelooflijk belangrijk en waren daar zelfs voortrekkers van. Want als je een aantal dingen wil veranderen, bijvoorbeeld armoede uit de wereld halen, ga je dat maar veranderen via onderwijs. Na 500 jaar kampen wij nog altijd met hetzelfde probleem! Hun visie, ook naar machthebbers toe, was dat het veel leuker was van met mensen samen te werken en macht over te hebben als die ook een zekere kennis bezaten. Die humanisten hechtten ongelooflijk veel belang aan onderwijs en dat is nu nog altijd actueel.

Kijk maar naar dictaturen, het eerste wat dictators gaan proberen inperken is onderwijs, want dat geeft mensen die zelf denken.

'Juist door de rede komt men tot liefdevolle opvoeding, goed onderwijs en accurate opvang tot de verwondering van het genot en het geluk tot de zin van de wereld die uit zichzelf geen enkele zin heeft, weliswaar zonder het sluitende bewijs?'

Deze regels komen geregeld, telkens aangepast, terug in uw boek als een soort refrein. Wat bedoelt u ermee?

Ik blijf twijfelen en mijzelf in vraag stellen of de rede alles gaat oplossen. Als men spreekt over de Verlichting, dan is dat de rede, de rationaliteit. Als we het via die weg doen, zullen er geen problemen meer zijn, maar is dat zo?

Hebben we ook geen zingeving nodig?

In de manier waarop wij als mensen nu samenleven, kunnen we in het vrijzinnig humanisme niet zonder zingeving volgens mij. De ratio alleen gaat het niet oplossen.

Ik vind de ratio ongelooflijk belangrijk en ik geloof in de maakbare mens, immens. Ik heb geen godheid nodig, maar hoe dan ook, een vorm van 'spiritualiteit' of zingeving en daar moeten we blijven naar zoeken en blijven vragen over stellen. Ik vul die zingeving vandaag voornamelijk in door interactie, door ontmoeting die je hebt met de mensen, maar blijft dat wel bestaan? Is het iets 'des mensen' als een soort van groep die met uitsterven bedreigd is?

Maar zoals het nu is, heb je het nodig om te kunnen leven.

Hebben mensen vandaag nog behoefte aan utopieën, aan horizonten?

Utopieën in kader van zingeving vind ik wel belangrijk. Fantasieën waarin je wegvlucht, allerlei computerspelletjes bijvoorbeeld, gokken, waarin je voor jezelf een fantasiewereld gaat scheppen, wat ook een utopie is, daar ben ik geen voorstander van omdat het ons als interactie tussen mensen niets aanbrengt. Maar daar schuilt een behoefte in natuurlijk, dat je iets meer nodig hebt dan het actuele waar je mee bezig bent. Ik vul dat dan in als spiritualiteit, zingeving, utopie of eutopie. Voor sommigen is dat de hemel.

Welke rol kan RWS spelen in Eutopia, of wordt ze dan zelfs overbodig?

Ik zie de rol van RWS als je vertrekt vanuit een actie- en opiniegroep als een vereniging die mensen bij elkaar brengt om iets te verwezenlijken. Namelijk dat er voor iedereen een waardig sterven mogelijk gemaakt wordt, wat dat waardig sterven dan ook betekent. Ik keer hier dan een beetje terug naar Thomas More dat mensen daarin kunnen kiezen wat voor hen waardig is. Als mensen zeggen: 'Ik weet dat ik dement ga worden, maar ik weet dat ik goed verzorgd wordt, dan kies ik daarvoor', moet het evengoed mogelijk zijn dat mensen kunnen zeggen: ' Ik kies daar niet voor en ik wil euthanasie.' Voor mij zijn dat gelijkwaardige mogelijkheden van levenseindebeslissingen of waardig sterven en zolang dat niet mogelijk is, denk ik dat RWS daar een belangrijke functie in kan spelen.

Om dat op de agenda te blijven plaatsen van zowel politici maar ook maatschappelijk.

En dan is voor mij euthanasie met het voorvoegsel 'eu', zoals we het in het begin gezegd hebben, niet die van de euthanasie die wij juridisch kennen, maar euthanasie echt als goede dood, als afsluiten van een goed leven. Ik vind het wel jammer dat het woord euthanasie nu zo strikt beperkt is geworden tot de wettelijke omschrijving van de euthanasiewetgeving. Voor mij is het veel veel ruimer zoals het vroeger ook was. Zolang we dat niet bereikt hebben, denk ik dat we als actie- of opiniegroep een belangrijke rol kunnen spelen omdat wij niet gebonden zijn aan een of andere partijpolitieke of religieuze beweging. Dat wij pluraristisch zijn zoals het pluralisme zou moeten zijn namelijk dat alle mogelijkheden aan bod kunnen komen, dat die met elkaar kunnen botsen en dat je vandaaruit nieuwe ideeën naar voor kunt brengen die dan weer opnieuw in vraag kunnen gesteld worden. Dat je mensen ook de mogelijkheid geeft om dingen te onderzoeken of mogelijk te maken in het kader dan van dat waardig sterven. Als wij mensen proberen te begeleiden die zogezegd niet aan de wetgeving voldoen, dat je dan weet dat je een groep mensen achter je hebt staan die je daarin steunen, want ik vind het wel belangrijk dat je daar niet geïsoleerd staat.

Thomas More heeft zijn Utopia nooit kunnen realiseren, het is een droombeeld gebleven. Wat met Eutopia?

In zijn kanselierschap heeft More wel een aantal dingen proberen realiseren rond armoedebestrijding, rond gevangeniswezen, maar hij moest natuurlijk rekening houden met wie er rondom hem stond. Veel heeft hij natuurlijk niet kunnen realiseren, maar ik denk dat Utopia ook niet dat was wat hij per se wilde, maar dat het gewoon een uitnodiging was om daarover te reflecteren en vooral om in vrede met elkaar te kunnen leven. Erasmus en More waren ongelooflijk tegen oorlog, alhoewel More als hij geconfronteerd werd met religieuze fanatici toch ook de zware middelen niet schuwde.

Dat vredesideaal is een van de aspecten van het humanisme die men in die tijd toch ook al naar voor bracht.

Welke basishouding moeten we aannemen om een Eutopia te realiseren?

Een basishouding is dat je probeert te luisteren naar elkaar en dat je samen op weg gaat om iets goeds, die 'eu' van de wereld te maken en iets goeds van uw leven tot en met het sterven. Voor mij is euthanasie waarvoor ik mij wel wil inzetten, het sluitstuk van goed leven. Als dat daar los van staat, dan heeft dat voor mij ook geen zin. Die twee gaan altijd samen gaan en dat is soms een beetje het gevaar denk ik, als men euthanasie als dat juridisch wettelijke gaat bekijken of in functie van een voltooid leven, dat men dan bijna niet meer naar het leven kijkt. Als je maar een goede dood hebt. Dat is dan eigenlijk een beetje hetzelfde zeggen als je toch naar de hemel gaat, kan ook de rest van het leven je niet schelen.

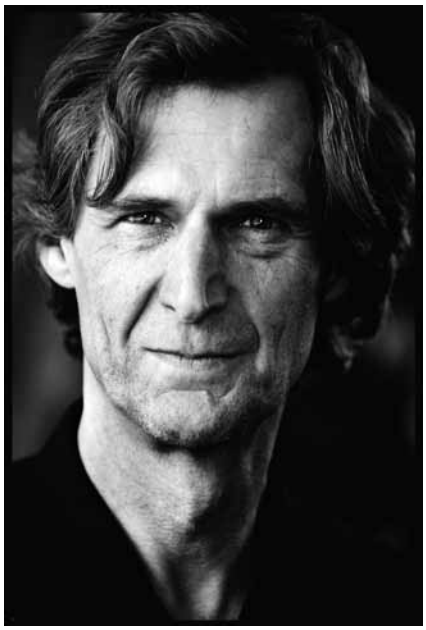
Daarom dat ik mij ook probeer in te zetten in al die andere facetten van het leven en daar voor die 'eu' te gaan, het waardevolle, het goede. Ik denk dat samenspraak daarin zo belangrijk is, praat met elkaar, luister naar elkaar, probeer samen tot oplossingen te komen, dat klinkt misschien naïef, maar dat is dan mijn 'geloof' als ik dat zo mag uitdrukken. Een ander aspect is wel die rede, die ratio. Probeer te reflecteren, na te denken, verder te gaan dan de individuele emotie die je op een bepaald moment voelt. Durf die in vraag stellen, ook in samenspraak met anderen.
Dat is misschien allemaal utopisch, maar het kan ons tot een Eutopia brengen. ■

Dit "Vraaggesprek met Marc Cosyns" werd gevoerd door
Mireille Fourneau
lid Redactieraad RWS.

More Eutopia later bevat een schat aan historische, culturele, maatschappelijke informatie en is een onmisbare aanvulling, een diptiek zoals de schrijver het zelf noemt, bij More's Utopia.

Utopia behoort tot het verleden, en het werd opgelegd vanuit hogerhand, maar aan Eutopia kunnen wij als maatschappij samen bouwen voor een betere toekomst, daarom is dit een hoopvol boek.

More Eutopia later
Auteur: Marc Cosyns
ISBN: 9789460015076
Uitgeverij Vrijdag



'Lof op Eutopia

(Laus reipublicae Utopiensis)

Eutopia is geen eiland, Europa ook niet,

Engeland wel.

Alle woorden die beginnen met eu zijn

goed,

Eutopia begint met een eu

dus Eutopia bestaat

niet want het groot woordenboek Van

Dale vermeldt het niet.

Europa wel

dus Europa is goed want het bestaat

niet meer want brexit betekent een

euvel.'

Marc Cosyns

No man is an island,

Entire of itself;

Every man is a piece of the continent,

A part of the main.

If a clod be washed away by the sea,

Europe is the less,

As well as if a promontory were:

As well as if a manor of thy friend's

Or of thine own were.

Any man's death diminishes me,

Because I am involved in mankind.

And therefore never send to know for

whom the bell tolls;

It tolls for thee.

1624 by English poet John Donne

Euthanasie bij de Broeders

artsenkrant.com 03/05/2017

Is euthanasie bij de Broeders van Liefde een daad van Liefde, marketing of dé gemiste kans voor 'goede stervensbegeleiding'?

Kortrijk 25 april: In het crematorium Uitzicht geef ik een interactieve voordracht over 'Omgaan met de dood'. Een laatste vraag uit het Salon, zoals men de kleine afscheidsplaats noemt, luidt: "Ik las vandaag dat de Broeders van Liefde eindelijk euthanasie willen toepassen bij psychisch lijdenden. Is het die broeders menens, denkt u of is het marketing nu ze de hete adem voelen van gerechtelijke uitspraken à la Diest?"
Iemand repliceert meteen: "Laat me toe te zeggen dat ik blij ben dat die broeders er zijn, anders was ons kind niet meer in leven. Wie wil nog zorgen voor wie gehandicapt is of het psychisch moeilijk heeft? Of wordt euthanasie weer een therapie voor al wie niet mee kan in onze maatschappij?"
Geroezemoes in het salon. "Zijn het niet diezelfde broeders die als enigen een 'long stay' in Bierbeek organiseerden voor die geïnterneerden die in groep euthanasie aanvroegen?" vraagt nog iemand.

"Bij kwetsbare patiënten met psychiatrische aandoeningen neigt dit procedurehandelen naar de toelating tot zelfmoord als euthanasie."

Het salon begrijpt dat ik niet meteen duidelijke antwoorden heb, alleen wat duiding kan geven en moet verwijzen naar een volgende samenkomst over 'Euthanasie bij psychisch lijden, verantwoord?' of 'Stervensbegeleiding of levensbeëindiging in Eutopia?'.[1]
Het onderwerp leeft bij de mensen, vooral bij diegenen die sterk betrokken zijn met en door een (eigen) verhaal. Het blijkt, het is, een moeilijk te bespreken, sterk emotioneel geladen thema. Het minste wat men kan zeggen is dat de Broeders van Liefde erover reflecteren en dat ze open staan om samen te zoeken naar oplossingen. Het kenmerkt hen gedurende hun 210-jarige geschiedenis.
In het kader van 200 jaar UGent ben ik gevraagd voor een wetenschappelijke nascholing over dokter en professor Joseph Guislain. Hij intrigeert mij, ook omwille van zijn samenwerking met kanunnik Pierre-Joseph Triest en zijn jonge congregatie van de Broeders van Liefde, opgericht in 1807. Samen ijverden ze voor een 'morele behandeling' van psychiatrische patiënten en lieten niet na de mistoestanden aan te klagen in de Belgische psychiatrie en het gevangeniswezen.
Zij ijverden als echte activisten voor een wettelijk kader en aangepaste gebouwen. Guislain publiceerde een wetenschappelijk onderbouwde behandeling en introduceerde ze in de eerste Gentse psychiatrische instellingen van kanunnik Triest. De directie bleef er in handen van de Broeders maar voor de wetenschappelijke en therapeutische aspecten was de onafhankelijke hoofdgeneesheer verantwoordelijk. Ik vraag me af wat historici binnen 200 jaar zullen schrijven over de introductie van strafwettelijke euthanasie in deze congregatie. Ik wil en kan als geëngageerd arts-activist, sterk betrokken met en bij het lijden maar ook de hoop en de sterkte van patiënten met psychiatrische aandoeningen en dubbeldiagnose daarop niet wachten...

Nu ik de visietekst gelezen heb[2] en de polariserende mediacontroverse beschouw is mijn mening dubbel. Ik ben blij dat de Belgische tak van de Broeders van Liefde erkennen dat psychiatrische aandoeningen ook niet meer te behandelen terminaal kunnen zijn, dat patiënten met die aandoeningen palliatieve zorg nodig hebben en in hun milieu en context kunnen sterven op een manier eigen aan hun leven.
Anderzijds ben ik ontgoocheld dat men dit voorstelt als 'euthanasie bij psychisch lijden in een niet-terminale situatie' en daardoor de indruk creëert dat een 'goede stervensbegeleiding' bij een ongeneeslijke patiënt, wetenschappelijk onderbouwd, interdisciplinair overlegd, rekening houdend met de autonome noden en doelen en de context van die patiënt, een strafwettelijke procedure van levensbeëindiging vereist.

Strafwettelijke euthanasie is historisch ontstaan en gestemd omdat vorige eeuw zulke 'goede stervensbegeleiding' wettelijk niet bestond en pas later door de patiëntenrechtenwetgeving is erkend en stapsgewijs ontwikkeld. Strafwettelijke euthanasie is anno 2017 niet alleen achterhaald maar ook nefast omdat sommige (leif)actoren deze opzettelijk levensbeëindigende handeling als een aan te vinken procedure regelen.
Bij kwetsbare patiënten met psychiatrische aandoeningen neigt dit procedurehandelen naar de toelating tot zelfmoord als euthanasie. Wanneer men de euthanasievraag ontkent als noodkreet, als zelfmoordpoging zoals manifest duidelijk bij de groep geïnterneerden die om euthanasie vroegen, verzaakt men ook aan de absolute beschermwaardigheid van Het Leven.

Als vrijzinnig humanist is ook dit voor mij het hoogste utopische goed.[3] Niet omwille van een god in een hemel (met alle respect voor ▶

deze opvatting) maar vanuit de maakbaarheid van de mens in de wereld. De mens met zijn autonomie van patiënt in zorgrelatie met zijn naaste betrokkenen en in zijn specifieke zingevingscontext.
Deze bijdrage voor opinie & analyse wordt meer en meer een zorgbelijdenis, besef ik, met dank maar ook in weerwil van de euthanasie-reflecties van mijn broeders van liefde. ■

Marc Cosyns

[1] *op 28 mei is er een colloquium n.a.v. 15 jaar euthanasiewetgeving www.rws.be*
[2] *zie ook AK 28 april 2017 en www.broeders-vanliefde.be*
[3] *zie ook AK 20 januari 2017 MORE Eutopia later*

Broeders van Liefde

Dat euthanasie niet kon in de instellingen van de Broeders van Liefde heb ik altijd genadeloos gevonden. Nu verandert hun koers en dat juich ik toe om twee redenen: psychisch lijden wordt erkend als even erg als fysieke pijn en de mogelijkheid van euthanasie open laten is volgens mij een houding van barmhartigheid en mededogen.

staf de wilde
de haan 25 apr. 17

'Daar vertrok een mens II - Uitvaartlyriek -

gedichten die sterkte en troost geven'

Waarom zou jij treuren nu ik vertrokken ben?
We hebben samen in de zee gezwommen
en alle bergen van het leven beklommen.

Zoals we droomden en plannen maakten,
zo wil ik verder gaan, ik al hier, jij nog daar,
maar, het kan niet anders, straks weer samen
en vervlochten als toen we samenkwamen.

Waarom zou jij triest en ontredderd zijn?
We beleefden dezelfde avonturen,
spinden als katten in de avonduren.

Zoals we leefden, vol levensvreugde,
zo wil ik verder gaan, ik al hier, jij nog daar,
maar, dat weet ik zeker, straks weer samen,
zo innig samen als we zoveel jaren waren.

Eric van Malder

Infodag " Klinische studies "22 april 2017'

Op 22 april organiseerde Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV), een lotgenotengroep voor mensen met de ziekte van Hodgkin of het non-Hodgkinlymfoom, hun partners en familie, een symposium over klinische studies.

Ik mocht er Jos Cornelis begroeten als coördinator.

Na het onthaal opende Frank Meulemeester dit symposium met een korte voorstelling van de lotgenotengroepen. Hun doel is o.a. ondersteuning en ontspanning aanbieden, belangenbehartiging, info rond voeding en verzorging, formele en informele contacten.

Jos Cornelis en Luc Bosmans

Voorzitter LVV Chantal Denblijden en CMP Jeannot Poelman

RWS verzorgde er ook een stand met medewerkers Monique en Lydia.

Volgende sprekers namen deel:
***dr. Marika Rasschaert**, Medical oncoloog Early clinical Trials en verbonden aan het UZA.*
Zij licht het hoe en waarom toe van de klinische studies. Doel is de vooruitgang van de gezondheid bevorderen. Ontdekt men iets na een test op bijvoorbeeld muizen, gaat men na een aanvraag de werking op mensen testen. Deze gebeurt in drie fases waarbij men nagaat wat het medicijn doet met mensen, hoe goed het werkt. Gebruik van een placebo is ook een gangbare therapie. Tijdens het ganse proces ligt de focus op veiligheid en tolerantie.

***Evelien Priem**, Phd, Medical Science Liason Oncology Takeda Belgium (farmaceutisch bedrijf).*
Partners binnen een klinische studie zijn de patiënt, het ziekenhuis, de overheid (controle) en de farmaceutische industrie (sponsor).

Belang van deelname voor de verschillende partners:

Patiënt
Medische ontwikkeling verder helpen, toegang tot nieuwe medicatie, kans op genezing of verlenging levensduur. Over de belangen van de deelnemer wordt gewaakt door het KB 12/08/1994.

Ziekenhuis
Voordeel van deelname is erkenning werk, expertise, extra tewerkstelling.

Overheid
Streven naar de beste medische zorg. België is de nummer twee in Europa in aantal klinische studies.

De farmaceutische industrie financiert 80% van de studies. Belangrijk is de erkenning als wetenschappelijk leider.
België is aantrekkelijk voor klinische studies vanwege de nauwe samenwerking met academische onderzoekcentra. Ons land is zeer toegankelijk voor klinische studies door de korte termijn voor goedkeuring.

***Nele Van den Cruyce**, Phd Social Services Manager Sociaal Departement en werkzaam bij de Stichting tegen Kanker.*
Na een korte schets van de stichting, informeert zij over de rechten en plichten van de patiënt binnen een klinische studie. Belangrijk punt voor aanvang: bezint eer ge begint. Doordenk goed de deelname aan een studie, weeg voor- en nadelen af en blijf vragen stellen. Wees bewust van de plichten als deelnemer: medicatie nemen, bijwerkingen, veranderingen en inname van alternatieve geneesmiddelen melden. Wees assertief en weet dat stoppen altijd kan. Ken je patiëntenrechten.
Interessant is ook de wet van 7 mei 2004, de foutloze verzekering. Loop je als deelnemer schade op , dien je enkel te bewijzen dat deze in verband staat met de studie. Je moet geen fout van arts of onderzoeker aantonen.

Na de vraagstelling volgde nog een broodjeslunch en contact tussen lotgenoten. ■

Verslag
Mieke Versées
Lid Redactieraad

Op de website van LVV – www.lymfklierkanker.be – kan u op de homepage rechts de slides van de presentaties die geprojecteerd werden, verder bekijken.

Bij RWS

Levenstestament

Wilsverklaring inzake euthanasie

Het levenseinde
Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen in België

De levende dode
Jef Hermans
€ 18
per overschrijving op rek.nr. van RWS
of cash tijdens permanenties
info@rws.be – 03 272 51 63

In de boekhandel of op internet

Franky Bussche & Wim Distelmans
Een goede dood – 2002-2012 tien jaar 'controversiële' euthanasiewet
ASPnEditions - ISBN 9789054879909

Marc Cosyns & Julien Vandevelde
Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase
Uitgeverij Vrijdag 2009
ISBN 9789460010491

Johanna Vlaminck & Marc Cosyns
Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie
Roularta Books 2004

Pol Goossen
Koningswens
Uitgeverij Witsand Uitgevers
ISBN 9789490382742

Als het zover is (verhalen van euthanasie)
door het supportteam van het ZNA Campus Middelheim
Uitgeverij EPO - ISBN 9064454043

Hugo Van den Enden
Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie.
VUBPress 2004 - ISBN 9054873736

Marc Cosyns
Amelie Van Esbeen, de 93-jarige die nú wou sterven.
Uitgeverij UGA - ISBN 9789089771544

Marc Cosyns
Verhalen voor het sterven gaan (E-book)
Uitgeverij Vrijdag - ISBN 9789460012464

Lieve Thienpont
Libera me (over euthanasie en psychisch lijden)
Uitgeverij Witsand
ISBN 9789492011138

Marc Desmet
Euthanasie: Waarom niet?
Uitgeverij Lannoo - ISBN 9789401426664

Patrick Wyffels
De LElFarts
Uitgeverij Houtekiet - ISBN: 9789089241283

Marc Cosyns
MORE eutopia later
Uitgeverij Vrijdag - ISBN 9789460015076

DVD te koop bij RWS

'End credits'
een film van Marc Cosyns en Alexander Decommere
€ 10

Marc Cosyns & Julien Vandevelde
Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase
(boek met dvd) € 10

Nuttige adressen

ADMD
Av. Eugène Plasky 144 Bte 3
1030 Schaerbeek
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

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
President Building, 5de verdieping
Franklin Rooseveltplaats 12
2060 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

Voor Artsen en Zorgverleners:
LEIF (LevensEinde InformatieForum)
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 078 15 11 55
www.leif.be

Stichting LevenseindeCounseling (SLC)
info@levenseindecounseling.com
www.levenseindecounseling.com

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

28 mei 2017: Dag van Waardig Sterven en Euthanasie Receptie

DE DOKTER HEEFT NIET ALTIJD GELIJK.

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 | Italiëlei 153 | 2000 Antwerpen | T 03 272 51 63 | info@rws.be