RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks
april, mei, juni 2018
P708387

Euthanasie en psychisch lijden
RWS in gesprek met Lieve Thienpont

RWS vzw
pluralistische vereniging
Italiëlei 153, 2000 Antwerpen - jaargang 35, nummer 152

RWS digitaal

Recht OP Waardig Sterven op Facebook

Wat is Facebook?

Facebook is een **sociaal netwerk** waar u informatie over uzelf op kwijt kunt, zoals hobby's, interesse en vakantiefoto's.
U zoekt bekenden en nodigt ze uit voor een digitale vriendschap. Zij kunnen de informatie bekijken die u op uw persoonlijke pagina hebt gezet. Mensen kunnen niet ongevraagd vrienden met u worden, u moet verzoeken tot vriendschap van anderen bevestigen en als u mensen uitnodigt moeten zij uw invitatie accepteren.

RWS pagina op FB

Veel bedrijven en verenigingen, waaronder RWS, hebben een eigen Facebook pagina. U kunt onze organisatie volgen. Dat houdt in dat u berichten en foto's van onze organisatie terugziet in uw overzicht. Het enige wat u hoeft te doen is ‚RWS' opzoeken en op de knop ‚vind ik leuk' drukken. Vanaf dan zal u alle nieuwe berichten van RWS automatisch ontvangen.

Hoe lid worden?

Een eigen pagina op FB aanmaken doet u als volgt:

° ga naar www.facebook.com

° aan de rechterkant ziet u onder ‚een nieuw account maken' een formulier staan. Vul uw voornaam, achternaam, e-mailadres of mobiel telefoonnummer, geboortedatum en geslacht in. Bedenk ook een wachtwoord.

Deze gegevens hebt u nodig om toegang te krijgen tot uw profielpagina.

° klik op de groene knop ‚Account maken'.

Om te bewijzen dat u daadwerkelijk diegene bent die lid wilt worden van FB, dient u aanmeldgegevens te bevestigen. Er is een e-mail naar u verstuurd waarmee u dat gemakkelijk regelt.

° klik op ‚verbinding maken' (uw e-mailadres) en log in met uw e-mailadres

° u krijgt de melding dat uw account bevestigd is. Klik op ‚OK'.

U bent nu lid van FB. Nadat u lid bent geworden, komt u eventueel bij de stap ‚vrienden toevoegen'. FB geeft een paar suggesties. Klik achter de naam van de persoon op ‚vriend toevoegen' als u met hem of haar bevriend wilt zijn op FB.

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, David Lambrechts, Lynn Van Hoey

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

In dit nummer

Dag van Waardig Sterven en Euthanasie op 28 mei

Uitnodiging en inschrijving: zie achterzijde!

2 • RWS digitaal
4 • Gedicht Lente
5 • Woordje van de voorzitter
6 • Secretariaat en permanenties
7 • Uitnodiging Algemene Vergadering 9 juni
8 • Prikbord
9 • Euthanasie en psychisch lijden – RWS in gesprek met Lieve Thienpont
16 • Lezersinzending: Iedereen heeft recht op euthanasie
17 • RWS prijs "Léon Favyts-Hugo Van den Enden"
18 • Pleidooi voor openheid en onderzoek bij het levenseinde.
Pleidooi voor helderheid bij stervensbegeleiding door middel van een gedoogbeleid.
20 • Valentijn in de week van de euthanasie
23 • Inschrijfformulier 'IK WORD LID VAN RWS'
24 • Activiteiten RWS
26 • Agenda RWS
26 • Dank voor de geleverde steun!
27 • Boekbesprekingen
29 • Boeken & documenten
30 • Nuttige adressen
31 • Gedicht Lente
32 • 28 mei: Programma en uitnodiging Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

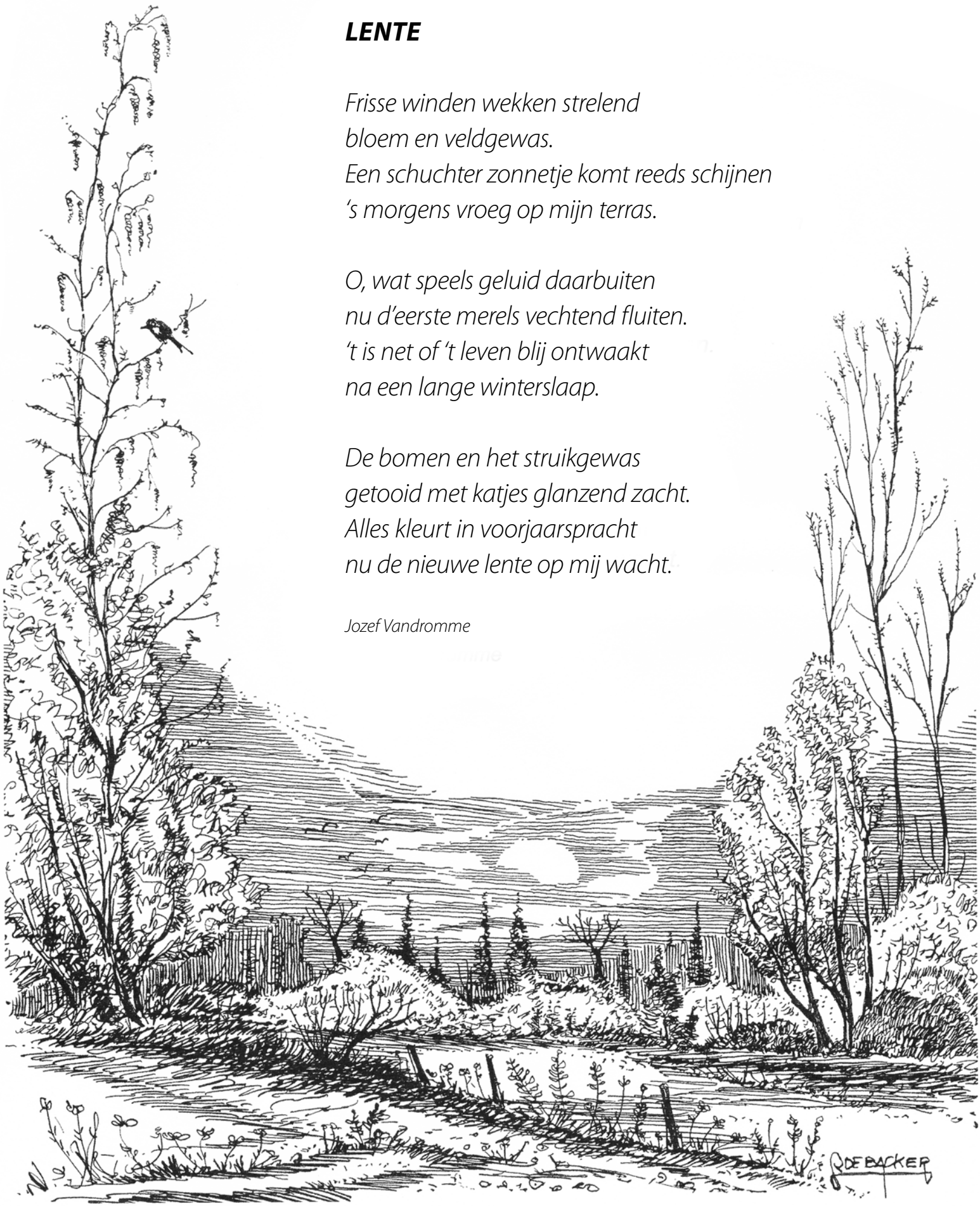
LENTE

Frisse winden wekken strelend
bloem en veldgewas.
Een schuchter zonnetje komt reeds schijnen
's morgens vroeg op mijn terras.

O, wat speels geluid daarbuiten
nu d'eerste merels vechtend fluiten.
't is net of 't leven blij ontwaakt
na een lange winterslaap.

De bomen en het struikgewas
getooid met katjes glanzend zacht.
Alles kleurt in voorjaarspracht
nu de nieuwe lente op mij wacht.

Jozef Vandromme



Woordje van de voorzitter

Beste leden, medewerkers en sympathisanten,

Mijn voorwoord richt zich inderdaad niet enkel tot de leden maar ook bewust naar sympathisanten. Immers, voor elk effectief lid zijn er familieleden, vrienden en kennissen die betrokken zijn bij ingevulde documenten, als getuigen zijn opgetreden of die participeerden in gesprekken en planningen. Ook deze mensen lezen vaak onze uitgaven, en dan vergeet ik nog de mensen die informatie vragen en lezingen bijwonen.

De lente is in aantocht, de periode van activiteiten staat voor de deur. We starten met een uiterst boeiende en internationaal getinte 28ste mei, Dag van Waardig Sterven en Euthanasie. Het thema dit jaar is bijzonder actueel: "Voltooid leven?" Sprekers uit Nederland, Australië en België - artsen en politici. De uitnodiging en het programma vindt u in dit kwartaalblad. Wij verwachten u allen in groten getale in de UAntwerpen.

In juni moeten we de verplichte Algemene Vergadering houden, die opnieuw plaats heeft op de zetel van RWS. Graag wil ik toch ook even stilstaan bij de zeer goed draaiende machine van ons kantoor. Onder impuls van onze coordinator Trees werken talrijke medewerkers zich de naad uit het lijf om alles af te werken. En hoe! Lidkaarten, documenten etc., alles is up-to-date en verstuurd. Geen achterstand! Proficiat en dank aan allen!

RWS heeft gesprekken gevoerd met Vonkel uit Gent om nauwer samen te werken. Zo plannen wij het opstarten van een RWS-permanentie in hun huis en zullen we ook op andere vlakken de handen in elkaar slaan.

Dit jaar bestaat RWS 35 jaar en om dit extra in de verf te zetten, creëren we de prijs Leon Favyts en Hugo Van den Enden. Deze prijs richt zich tot bachelor- en masterstudenten. Een pluridisciplinaire gemengde jury zal beoordelen en de feestelijke proclamatie volgt op 2 november.

Tot slot wil ik kort terugkijken op de acties die we in 2017 ondernamen: onze brieven aan het FOD en de gemeentebesturen kenden een bijzonder positief resultaat. Administratief is alles rechtgezet en uitgeklaard.

De politiek reageerde positief op de vraag in verband met de wilsverklaringen op de ID-kaart. Of het werkelijk tot daden zal komen is af te wachten uiteraard. We laten het niet los. Jammer toch, alleen mevrouw De Block, minister van Volksgezondheid, hulde zich in stilzwijgen! Zelfs geen bevestiging van ontvangst, laat staan een visie... en dan spreken we over een arts die vanuit haar verkozen functie toch minstens haar verantwoordelijkheid zou mogen opnemen? Maar wel publieke verklaringen afleggen dat ze voorstander is van registratie palliatieve sedatie, zonder overleg met patientenfora, de federatie palliatieve zorgen of belangengroepen zoals RWS. Als mensen zich terugtrekken in een onbereikbare toren, dan dreigen zij alle voeling met de basis en de maatschappij te verliezen. Mevrouw de minister, ik kan alleen maar zeggen: jammer.

Vrienden, leden, ik ga het hierbij laten, want er is veel meer te lezen dan mijn tekstje. ■

Marc Van Hoey
voorzitter

Gedicht

Jonge bloesems teer
schateren uit vertakt wit
in de blauwe lucht

Vijftig tinten groen
doorspekt met geel,
wit en blauw
voorjaarsspektakel

Behoedzaam ontsnapt
uit je verstikkend korset
ontdek je vrijheid

Mieke Versées

Secretariaat

RWS is er voor iedereen, al 35 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.

TURNHOUT

WAAR
Het Huis van de Mens, Begijnenstraat 53, Turnhout

WANNEER
Enkel op afspraak! Bel naar onze coördinator Trees de Kind (03 272 51 63) tijdens de openingsuren (di en vr tussen 09.00 en 12.30 u.) van het secretariaat te Antwerpen en zij regelt het verder.

MECHELEN

WAAR
Vrijzinnig Centrum DE SCHAKEL Mechelen
Guldenstraat 27, Mechelen

WANNEER
Enkel op afspraak! Bel naar onze coördinator Trees de Kind (03 272 51 63) tijdens de openingsuren (di en vr tussen 09.00 en 12.30 u.) van het secretariaat te Antwerpen en zij regelt het verder.

Uitnodiging Algemene Vergadering

zaterdag 9 juni 2018 van 11.30 tot 12.30 u.

op de maatschappelijke zetel van RWS, Italiëlei 153 te 2000 Antwerpen

Inschrijven is verplicht en dit vóór 25 mei 2018 via onderstaande antwoordstrook

De Algemene Vergadering zal zich strikt houden aan de noodzakelijke wettelijke bepalingen.

Antwoordstrook

Ondergetekende,

Naam _____ Voornaam _____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

zal aanwezig zijn op de **Algemene Vergadering** van **9 juni 2018** met *(desgevallend)* _____ **bijkomende** personen

Handtekening _____

Opsturen naar: RWS, Italiëlei 153, 2000 Antwerpen

LOCATIE

Italiëlei 153, Antwerpen

PROGRAMMA

1. welkomstwoord van de voorzitter
2. verslag over de activiteiten in 2017
3. ontslagen en/of benoemingen van de bestuurders met voorstelling dezer
4. verslag van de penningmeester over de boekhoudkundige cijfers boekjaar 2017
5. verslag van de commissaris-revisor met betrekking tot de boekhouding cijfers 2017
6. stemming van de boekhoudcijfers 2017 voor goed- of afkeuring
7. kwijting voor de bestuurders, penningmeester inclusief
8. varia zo nodig

Volmacht tussen effectieve leden

Algemene Vergadering van 9 juni 2018

Ondergetekende,

Naam _____ Voornaam _____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

effectief lid van RWS vzw voor 2018, verleent volmacht aan effectief lid

Naam _____ Voornaam _____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

om alle beslissingen te nemen in zijn/haar naam ter gelegenheid van de AV van RWS vzw op datum van 9 juni 2018

Datum _____ Handtekening _____

Opsturen naar: RWS, Italiëlei 153, 2000 Antwerpen
of overhandigen bij de opening der zitting

LIDGELD 2017 BETAALD?

Sinds vorig jaar streven we ernaar, omwille van boekhoudkundige redenen, om het lidgeld te ontvangen in het eerste kwartaal dus vóór 31 maart. Aangezien we vorig jaar als een overgangsjaar beschouwden, hebben we onze leden nog het hele jaar de kans gegeven het lidgeld te betalen. Uit onze boekhouding is gebleken, dat er heel veel leden zijn van wie we het lidgeld voor 2018 al hebben ontvangen, maar voor 2017 niet. Als vzw is de financiële steun van onze leden onontbeerlijk om het werk te kunnen verderzetten. Daardoor is de continuïteit verzekerd. Dankzij de bijdrage van de leden kunnen we bovendien de documenten registreren, de vervaldatum van de wilsverklaring mee in het oog houden, kwartaalbladen versturen en de secretariaatswerking bekostigen. De leden om wie het gaat, zullen een betalingsverzoek voor 2017 ontvangen. We rekenen op uw steun!

LIDGELD 2018

Wij deden een oproep om het lidgeld vóór einde maart 2018 te betalen. De vele vrijwilligers die hier in het kantoor hard werken om de jaarkaarten te verzenden, bedanken jullie omdat de betalingen zo vlot zijn binnengelopen! Is de hernieuwing van uw lidmaatschap tóch aan uw aandacht ontsnapt? Breng dat dan zo snel mogelijk weer in orde.

GEEN REACTIE?

Onze medewerkers contacteren telefonisch of per mail de leden waarvan de documenten te oud zijn geworden. Zij sturen u dan ook nieuwe documenten op. Maar jammer genoeg krijgen we hierop dikwijls geen reactie. Dan is uw registratie in ons pc-bestand ook niet 'up-to-date'.

HANDTEKENINGEN OP DE DOCUMENTEN: ZÓ BELANGRIJK!

Op het secretariaat worden alle nieuwe opgestelde Wilsverklaringen grondig nagekeken. En wat blijkt dikwijls: dat er hier of daar nog data en/of handtekeningen ontbreken. Dan is dat document niet geldig. Hoe controleert u dat het best? Als u 4 handtekeningen telt (MET datum erbij) is uw Wilsverklaring OK en geldig. Bij het Levenstestament moet u 2 handtekeningen (MET datum) tellen: één aan de voorzijde van de benoemde vertegenwoordiger, die daar ook eigenhandig zijn aanvaarding geschreven heeft, en één handtekening aan de achterzijde (MET datum) van uzelf als 'Eiser'. Vergeet op dit document ook niet om met een rondje de nummers aan te duiden die voor u van toepassing zijn. Daarom is het aan te raden, dat u van beide documenten 1 exemplaar naar RWS terugstuurt. Wij controleren nog eens extra! En dat u daarop ook een tel. of gsm-nummer vermeldt!

RWS OP WIKIPEDIA!

RWS staat nu ook op Wikipedia, dankzij een actief sympathiserend lid.
Kijk even op https://nl.wikipedia.org/wiki/Recht_op_Waardig_Sterven

Euthanasie en psychisch lijden
RWS in gesprek met Lieve Thienpont

Op wandelafstand van de bruisende Gentse studentenbuurt Overpoort bevindt zich Vonkel, ' Een luisterend huis waar men een plaats wil geven aan sterven, dood en rouw.' RWS had er een inspirerend gesprek met Lieve Thienpont, psychiater, LEIFarts en voorzitter van Vonkel.

Vonkel

Vonkel bestaat al bijna negen jaar als 'Een luisterend huis waar men een plaats wil geven aan sterven, dood en rouw'. Wat was de aanleiding tot de oprichting ervan? Was er een leemte op dat vlak?
Dat is een mooie vraag.
Vonkel [1] is ontstaan op initiatief van Simonne, een mevrouw met stervenswens die na lang zoeken nergens hulp vond tot zij bij dokter Cosyns en mijzelf belandde. Opgelucht omdat zij eindelijk mensen had gevonden die 'luisterden', vond zij dat er 'een luisterend huis' moest opgericht worden. Zij is een hele tijd stichtend lid gebleven van de Raad van Bestuur tot aan haar overlijden.
Wij hebben vlug gemerkt dat er inderdaad een leemte was aan een laagdrempelig inloophuis waar je zonder afspraak binnen de openingsuren kan langskomen. Zo is het ontstaan.

Vanwaar de naam Vonkel?
Aanvankelijk wilden wij het huis naar Simonne noemen, maar zij wilde dat niet , 'te veel eer'. Voor de stichtende vergadering had ik een fles vonkelwijn, Zuid-Afrikaanse champagne bij en aangezien we een naam moesten hebben voor de oprichting van de vzw vonden wij 'Vonkel', waarin ook 'vonk' zit, heel geschikt.

Welke mensen, met welke problematiek, vonden aanvankelijk de weg naar Vonkel en hebt u dat zien evolueren?
We hebben eerst getracht Vonkel wat bekend te maken, dat is een langzaam proces. In de beginjaren kregen wij veel vragen rond allerlei problematieken, ook rond kanker, MS (multiple sclerose), Parkinson en dergelijke waarvoor mensen toen blijkbaar nog niet terecht konden bij hun huisarts of bij de reguliere hulpverlening. Ook veel vragen al naar euthanasie.
Ook nu nog krijgen we zeer veel uiteenlopende vragen maar het is een mooie evolutie om zien dat nu bijna niemand meer om nog louter fysiek lijden langskomt.

Er zijn drie groepen die we nu nog wel zien: ouderen die niet-terminaal ziek zijn, maar allerlei ouderdomskwalen hebben en lijden aan het leven. 'Polypathologie' zoals wij dat nu noemen. Verder mensen met dementie bij wie de hulpverlening wat stervensbegeleiding betreft ook nog moeilijk verloopt gezien onze beperkte wetgeving en dan de psychiatrische patiënten die absoluut het merendeel vormen. Tachtig à negentig procent zelfs. Dat laatste betreft niet het inloophuis, maar dat betreft mensen die euthanasie komen vragen. De vele mails van buitenlanders laten we dan nog buiten beschouwing.

Sinds juli 2015 is er in Vonkel namelijk ook consultatiemogelijkheid op afspraak bij artsen. Daar zien we vooral psychiatrische patiënten. In het inloophuis wordt vooral geluisterd naar het verhaal van mensen. De vrijwilligers informeren, geven hulp om de documenten in te vullen, verwijzen mensen bij een moeilijk te verwerken rouwproces enz.
We trachten vooral terug te koppelen naar de behandelaars door mensen te stimuleren om op de eerste plaats met hun huisarts te spreken, maar dat lukt niet altijd. Dat terugkoppelen proberen we heel intensief en de onthaalmedewerkers zijn daar ook toe opgeleid.
Ook krijgen wij meer en meer doorverwijzingen van andere artsen.

Euthanasie en psychisch lijden zijn een hot item de laatste maanden, weken, in de media. Vanwaar die plotse heisa? Psychisch lijden is toch sinds 2002 opgenomen in de euthanasiewet?
Het positieve eraan is dat er over gesproken wordt, men kan er niet meer omheen. Velen realiseerden zich de eerste jaren niet dat het in de wet stond. Veel mensen denken nu nog altijd dat die wet op een bepaald moment aangepast is bijvoorbeeld. Vandaar dat het ook lang stil gebleven is daarrond. Ondertussen werkten we mee aan twee wetenschappelijke ▶

De grens tussen fysiek en psychisch lijden is zeer artificieel. Dat onderscheid bestaat wetenschappelijk niet.

artikels[2,3] die voor beroering zorgden omdat er ook cijfermateriaal is. De heisa is eigenlijk begonnen doordat er een paar rechtszaken aangespannen werden en de tegenstanders, die er altijd geweest zijn, vinden elkaar daar om actie te voeren. Ze zijn daar goed in moet ik toegeven.

We horen vooral de critici, tegenstanders van die wet, maar aan de kant van de voorstanders blijft het toch redelijk stil. Moeten zij niet meer reageren?

Een paar jaar geleden is er een eerste pamflet gepubliceerd om euthanasie bij psychisch lijden te schrappen uit de wet met onder andere Willem Lemmens, dat door een 65-tal professoren, psychiaters en psychologen ondertekend werd. Johan Braeckman heeft daar onmiddellijk op gereageerd met een petitie van meer dan 250 ondertekenaars veel meer dus. Maar mijn bedenking is dan: moeten we dat nu blijven verder doen, om ter meest? Ik weet niet of de mensen die met euthanasie bezig zijn daar willen voor kiezen om op die manier een soort van propaganda daaromtrent te voeren.

Trouwens de grens tussen fysiek en psychisch lijden is zeer artificieel. Dat onderscheid bestaat wetenschappelijk niet. Alles is somatisch ook in de psychiatrie. Ik spreek liever over psychiatrische patiënten of over mensen met psychiatrische problematiek dan over psychisch lijden.

Hoe ziet u de toekomst van Vonkel?

Vonkel werkt binnen de contouren van de wet, maar in de praktijk zien we dat alle problemen die zich aanbieden niet zomaar binnen de wet af te handelen zijn, bijvoorbeeld dementering. In welke mate moeten we de discussie daaromtrent stimuleren en openlijk voeren? We gaan binnenkort met een aantal opiniemakers en mensen uit het werkveld samenzitten om te brainstormen hoe we ons willen profileren na tien jaar Vonkel, want we merken meer en meer dat wij de plek worden waar mensen komen die echt nergens anders meer terechtkunnen.

'Libera me'

Uw boek[4] begint in Auschwitz dat u bezocht hebt, een plaats die een leermeester werd in uw leven.

"Tijdens de bezinningsmomenten op de sporen krijgen de overledenen van de Holocaust weer een naam en een stem...Dit verlangen om wie lijdt een stem te geven, iets van het lijden te herstellen, herken ik in het werken met patiënten die geen stem meer hebben."

Mogen we deze laatste zin als motto van uw werk nemen?

Ja, heel graag.

Dat drukt zich uit door het feit dat ik de laatste jaren lezingen probeer te geven met een ervaringsdeskundige erbij, die bezig is met een euthanasievraag, of vanuit de patiënt, omdat ik vind dat de patiënt in het algemeen, maar zeker in de psychiatrie veel te weinig gehoord wordt, te weinig als gelijkwaardig partner in het gesprek beschouwd wordt. Zeker als het gaat over beleidszaken of over euthanasie in het algemeen. Ik vind het heel belangrijk dat die mensen mee gehoord worden.

Bijvoorbeeld in de laatste senaatszitting in mei 2017 over evaluatie 15 jaar euthanasie, heeft Amy De Schutter[5] daar gesproken.

En daar moeten we naartoe dat we met die mensen zelf gaan praten.

Let op, het zijn niet de patiënten die aarzelen om te getuigen maar in sommige kringen zijn ze niet altijd welkom bijvoorbeeld tijdens lezingen. Er is nog altijd een weerstand. 'Ze zijn zo kwetsbaar, gaan ze dat wel aan kunnen?' hoor ik dan soms. Ik stel hen altijd gerust dat ze veel sterker zijn dan we denken. Weinigen van ons zouden sommigen hun leefomstandigheden overleven, bedenk ik vaak.

In de euthanasiewet van 2002 is een van de pijlers dat er sprake moet zijn van "duurzaam, aanhoudend en ondraaglijk lijden." Hoe kan u of een andere arts dat beoordelen? Is het tenslotte niet enkel de patiënt of misschien beter de 'lijdende mens' die daar een oordeel kan over vellen?

Uiteraard. Waar we wel moeten over waken is dat dat ondraaglijk lijden niet van tijdelijke aard is, bijvoorbeeld een acuut rouwproces. Mensen beschrijven dat vaak als een ondraaglijk lijden en dat wordt ook zo beleefd. Dan zijn wij er om aan te moedigen en mensen proberen te overtuigen dat bij de meeste vormen van rouw de intensiteit daarvan tijdelijk is. Dat is iets dat wij uiteraard wel bewaken.

In uw boek hebt u het ook over Hoop. "Hope is the last to die" (Halina Birenbaum) 2011, holocaustoverlevende. Hoe belangrijk is het bieden van hoop in uw omgang met de patiënten?

Ik denk dat dat het meest cruciale is. Wij proberen bij de mensen die hier binnenkomen, altijd ergens wat hoop te installeren.

Als iemand bij het onthaal bijvoorbeeld zegt dat hij met zijn huisarts niet kan spreken over euthanasie omdat hij niet terminaal is, maar toch geen kwaliteit van leven meer heeft, dan zeggen wij: 'Probeer het misschien nog een keer en als dat niet lukt, kom terug, hier kan je er zeker wel over praten.' Dat is één aspect. Als mensen een stap verder echt euthanasie komen vragen bijvoorbeeld hier op een intake of bij een arts, dan zal ik zelf, en dan spreek ik voor mijzelf, altijd de deur openen naar beide richtingen: hetzij betere kwaliteit van leven vinden, samen met hun behandelaars, of als dat niet lukt, de deur openen op de mogelijkheid van een serene dood. Zodanig dat er altijd hoop is op iets dat voor hen menswaardig is, want dat is heel vaak wat ze verloren zijn.

Je moet je dat maar eens voorstellen, mensen in de psychiatrie die al tien jaar of meer geen kwalitatief leven meer hebben. Ze hebben geen perspectief op een menswaardig leven, maar ze hebben ook geen perspectief op een menswaardige dood. Want in hun beleving is suïcide vaak de enige mogelijkheid. En geloof me, de meeste mensen zijn ontzettend bang voor suïcide en vinden dat een zeer ellendige oplossing. Dus in die zin is het echt cruciaal die hoop te installeren hetzij voor een beter leven, hetzij voor een serene dood.

Patiënten die bij u terechtkomen met een vraag voor euthanasie of hulp bij sterven zoals u het liever noemt, hebben vaak al een hele lijdensweg achter de rug. Hoe begint zo'n procedure als we dat woord mogen gebruiken?

Dat hangt heel sterk af van de situatie van de patiënt. Sommige mensen willen eerst en vooral uitleg krijgen over hoe zo een 'procedure' verloopt, anderen willen hun verhaal kwijt bij een eerste consultatie en er zijn mensen die al zeer goed voorbereid zijn en een verwijsbrief mee hebben van een arts waarin al een hele samenvatting van de situatie beschreven staat. Dan kunnen we onmiddellijk al een paar stappen verder, dus de procedure is verschillend van persoon tot persoon en niet zo een geijkte formule. Bovendien zijn er mensen die van bij het begin al met familie komen, dan neem je die ook al onmiddellijk op in die procedure. Bij anderen moet je heel veel inspanning doen om de familie erbij betrokken te krijgen indien mogelijk. Het is dus allemaal erg persoons- en situatiegebonden. Ik heb dat in mijn boek 'Het Viersporenbeleid' genoemd waarbij je vaak op verschillende sporen tegelijk bezig bent.

Wat zoekt de patiënt in eerste instantie bij u?

Geruststelling. Dat er enig menswaardig perspectief mogelijk is. Mensen zeggen dat ook vaak als ze buitengaan. Sommigen huilen en zeggen: 'Eindelijk een beetje rust, ik voel mij toch wat opgelucht.' Dat is wat ze in eerste instantie zoeken.

"Meer dan 50% van de mensen die euthanasie aanvragen wegens psychisch lijden, kiezen er uiteindelijk voor verder te leven." p.46
Hoe verklaart u dat?

Omdat ze die geruststelling hebben. Sommigen komen omdat ze zo vlug mogelijk willen sterven, maar dat is eigenlijk de minderheid. Velen zijn ambivalent naar hun eigen doodswens: ze willen eigenlijk niet dood, maar ze willen ook niet meer het leven dat ze nu hebben. Ze willen wel de geruststelling dat als hun leven niet beter wordt, of nog verslechtert, dat er een sereen sterven mogelijk is.

Wat heel belangrijk is, is dat we dat zien opschuiven. Mensen komen vroeger in het proces doordat het allemaal zo in de actualiteit komt. Ze wachten niet tot wanneer het water hen aan de lippen staat om al eens te komen vragen of ze ook in aanmerking zouden kunnen komen, als ... Ik noem dat een prospectieve vraag, een beetje aftasten. Die mensen zien we nu meer en meer. En dat is een goede zaak, want de suïcidegedachte wordt bij sommigen stilletjesaan vervangen door een euthanasiegedachte. Met dat verschil dat ze over suïcide soms niet durven spreken uit schrik voor collocatie en zo, terwijl ze beseffen dat ze over euthanasie wel kunnen praten.

"Maakt euthanasie geen deel uit van het globale therapeutische proces, als eventueel laatste palliatieve zorg?" p.49. Bedoelt u hiermee dat euthanasie deel zou moeten uitmaken van de patiëntenrechten?

Ja, absoluut.
In de palliatieve zorg kan het gemakkelijk een plaats krijgen voor mensen met terminale kanker, gevorderde MS, Parkinson etc...binnen de terminale zorg waar de persoon in kwestie dan eventueel kan kiezen tussen palliatieve sedatie en euthanasie. We hadden daar geen aparte wet voor nodig, maar als ik kijk naar de psychiatrische populatie, dan zouden wij nog nergens gestaan hebben. Ik denk dat we daar die wet echt nodig gehad hebben en nóg om die terminale hulpverlening te realiseren omdat dat nog te ver verwijderd is van de gewone medische hulpverlening op het einde van het leven. Euthanasie voor kanker en noem maar op, gebeurde al lang voordat de euthanasiewet er was. Maar ik heb nooit iemand weten geholpen worden bij psychiatrische problematiek, daar restte alleen zelfdoding. Dus de euthanasiewet voor 'fysiek' lijdende mensen was eigenlijk maar een verlengstuk van wat er al was, maar voor de psychiatrie is het echt iets totaal nieuw geworden. Vandaar dat het ook zoveel ophef maakt.

Iedereen kent het voorbeeld van Marieke Vervoort. Iedereen, ik ook trouwens, vindt het oké dat ze haar documenten voor euthanasie al jaren in orde heeft, maar de psychiatrische problematiek waarvan we vaak zien dat het ook alleen maar achteruitbolt, dat is zo moeilijk om daar vooral bij collega's begrip voor te vinden.
Dat begrijp ik absoluut niet.
Mensen realiseren zich niet voldoende hoe erg het lijden van psychiatrische patiënten is. Het is nu eenmaal niet zichtbaar. Dikwijls stuiten zij ook op onbegrip. Ze hebben er dan nog eens

Het verlangen om wie lijdt een stem te geven, iets van het lijden te herstellen, herken ik in het werken met patiënten die geen stem meer hebben.

het lijden bovenop van niet begrepen en niet ernstig genomen te worden.

Over welke basisattitudes moet een hulpverlener/psychiater/huisarts volgens u beschikken om de psychiatrische patiënt te helpen bij zijn euthanasiewens?
Empathisch en respectvol zijn. Hen als volwaardig, evenwaardig beschouwen in het gesprek. De meeste mensen die hier komen zijn handelings- en wilsbekwaam en verstandig ook. Verder moet een hulpverlener ook kennis van zaken hebben over de problematiek en over levenseindezorg.
Onze vrijwilligers zijn hoofdzakelijk gepensioneerden, maar steeds meer jonge mensen tonen ook interesse en studenten maken nu ook scripties over euthanasie bij psychisch lijden omdat het een hot item is. Zo raken ook jonge mensen betrokken bij de kwestie.
Aandacht voor de gewenste attitudes in de benadering van hulpzoekenden krijgt ook onze volle aandacht in de opleiding van de vrijwilligers.

Moet de hulpverlener ook niet waken voor zijn eigen geestelijke gezondheid?
Zeker, wat niet altijd gemakkelijk is. De problematiek, vooral de hopeloosheid van de mensen, kruipt onder de huid. Bovendien heb ik het gevoel dat de huid met het ouder worden dunner wordt, letterlijk en figuurlijk. Wat het ook moeilijk maakt om te begrenzen is het feit dat er mensen te kort zijn die er professioneel mee bezig zijn waardoor we een enorme toeloop krijgen. Vooral meer psychiaters hebben we nodig die ook de preventieve waarde van zo'n consultaties weten in te schatten. Ik las daarnet in Relevant, tijdschrift van NVVE dat ze met precies dezelfde moeilijkheden worstelen in Nederland.

Sedert we in 2015 gestart zijn met consultaties, zitten we nu al aan een 330-tal dossiers. Een positieve evolutie is wel dat artsen de vraag meer au sérieux nemen. Sommigen vinden dat zij onvoldoende ervaring hebben of zitten in een katholieke context waardoor zij moeilijk op een euthanasievraag kunnen ingaan en verwijzen dan, wat op zich natuurlijk goed is. Daardoor raken artsen in Vonkel of andere LEIFpunten echter overbevraagd. Daarom hebben we nu een intakeprocedure voorzien door een psychologe en een psychiatrisch verpleegkundige zodat wij meer mensen kunnen zien en de wachttijd wat overbrugd wordt. De artsen werken op zelfstandige basis, maar de intakers doen het nog op vrijwillige basis. Wij hopen de middelen te vinden om hen bezoldigd te laten werken, want ze werken hard en goed. De intentie is van het zoveel mogelijk geïntegreerd te krijgen in de gewone hulpverlening. We zijn aan het inzetten op een verwijzingsnetwerk hier in de Gentse/O.Vl. regio waar mensen ook terechtkunnen, bijvoorbeeld psychiaters en huisartsen die er open voor staan. Zo hopen we geleidelijk aan overbodig te zijn, binnen tien à twintig jaar?

Een tweede pijler van de euthanasiewet betreft de "medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden" (Art.3. § 1.)
Wringt daar niet het schoentje bij veel psychiaters, want wanneer is psychisch lijden medisch uitzichtloos?
Dat is hét grote struikelblok en hét grote discussiepunt en daarin zijn er meningsverschillen. Het is evident dat wij zoveel mogelijk inzetten op 'verder', richting leven.
Als je vraagt hoe loopt zo'n procedure? - ik zit associatief in elkaar hé- dan is er eerst die hoop installeren en als dat gebeurd is, dan merk ik dat we het mandaat krijgen om mee te zoeken of er nog andere perspectieven zijn.

Als je onmiddellijk mikt op die andere perspectieven dan staan mensen daar niet voor open. Dan blijven ze maar een pleidooi houden voor de euthanasie. We zeggen dan: 'Oké, als het niet beter wordt met u zullen we u helpen, maar we gaan eerst eens kijken of je niet anders kan geholpen worden.' En dan merk je dat we bij veel patiënten dat mandaat wél krijgen. Dat is wat we sowieso altijd doen, een ruimte proberen scheppen waarbinnen de patiënt weer open staat om te kijken of er nog andere behandelingsperspectieven overblijven. Maar tegelijk vind ik dat de patiënt het uitbehandeld zijn mee bepaalt, uiteraard met redelijke argumenten bekleed.

Mensen realiseren zich niet voldoende hoe erg het lijden van psychiatrische patiënten is. Het is nu eenmaal niet zichtbaar.

Mensen die al veel hulpverlening gehad hebben en die op een bepaald moment geen opname meer willen of niet meer het zoveelste antidepressivum, van die vind ik dat zij ook daar het laatste woord moeten krijgen. En daarin verschillen we. Er zijn nogal wat collega's die vinden dat 'alles' moet geprobeerd zijn.

In de richtlijnen van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie die zeer recent verschenen zijn, wordt ook voornamelijk gesteld dat alles moet geprobeerd worden. Maar als we in de psychiatrie alles moeten proberen zijn we een heel leven bezig. Ik vind dat als de patiënt wilsbekwaam is, verstandig genoeg om de context in te schatten, en als hij alle informatie krijgt over wat volgens ons misschien nog een kans(je) maakt, dat híj zelf moeten kunnen beslissen.

Dat geldt niet voor de meest evidente behandelingen die natuurlijk moeten geprobeerd worden. Bij kanker vindt iedereen het oké als mensen geen verdere chemo willen, maar in de psychiatrie ligt dat nog moeilijk. Ik vind - en daar gaat dan de zelfbeschikking over en dus de patiëntenrechten- dat ieder weldenkend mens zelf mee moet kunnen beslissen. En

dat wordt mij door veel collega's niet in dank afgenomen, maar wel door veel patiënten en vaak door hun familie en vaak ook door de behandelende arts die de lange lijdensweg van de patiënt van binnenuit kent. De grootste tegenstanders zijn de theoretici waarvan ik vaak de indruk krijg dat ze geen idee hebben wat ondraaglijk lijden betekent.

Als de patiënt dat allemaal doorlopen heeft en verstandig genoeg blijkt om zelf te beslissen, hebt u dan de indruk dat er voldoende steun komt van de behandelende arts en de familie van de patiënt?

Meer en meer en heel vaak. Soms zijn zij zelfs mede vragende partij. In de studie 2 die we gemaakt hebben bleek dat van de 35 psychiatrische patiënten die overleden zijn met behulp van euthanasie, er 30 omringd waren door hun familie. Dat zegt heel veel. De meeste mensen die door euthanasie geholpen worden zijn omringd en gesteund door eigen familie. Dat in tegenstelling tot suïcide, een rauwe dood en een rauw rouwproces.

Is een suïcidedreiging op zich een motief om een euthanasievraag ontvankelijk te verklaren?

Bijna alle mensen die komen hebben suïcidepogingen achter de rug, zijn latent suïcidaal, maar juist door de euthanasievraag te stellen, valt vaak die suïcidaliteit weg. Er zijn uitzonderingen die zeggen dat ze zichzelf niet vertrouwen. Ook al hebben ze de euthanasievraag gesteld, hebben ze schrik dat ze zich niet zullen kunnen bedwingen en dan houden we daar wel rekening mee en proberen we vlugger te werken en zoeken we naar wat ze nodig hebben om die suïcidaliteit onder controle te krijgen. Indien mogelijk samen met de behandelaars.

Wat betekent ontvankelijk verklaren?

Daar bestaan veel misverstanden rond. Sommige mensen denken dan dat ze een documentje, 'toelating' krijgen, maar dat is het natuurlijk niet. Je moet eerst drie artsen vinden die bereid zijn de euthanasievraag te steunen. Voor mij is de euthanasievraag ontvankelijk als 'het dossier rond is'. Je kan dat echter ook per arts bekijken, maar je kan maar zeggen dat de euthanasie kan gebeuren als de uitvoerende arts twee adviezen heeft van onafhankelijke artsen, maar die adviezen zijn niet bindend.
Ook iets dat tot discussie leidt. Toch ken ik maar weinig artsen die een euthanasie uitvoeren zonder positieve adviezen.

Voorkomt de mogelijkheid op euthanasie suïcide?

Absoluut. We hebben recentelijk een beetje een daling van de suïcidecijfers gekend. Of dat er iets mee te maken heeft, weten we niet, maar het zou best kunnen.

Welke traumatische stoornissen maken vaak deel uit van een euthanasievraag?

Depressies onder meer. Men denkt vaak dat alle depressies behandelbaar zijn. Vaak is dat zo maar de mensen die hier komen hebben recidiverende of chronische depressies die therapieresistent blijken te zijn meestal omdat dat een gelaagde problematiek betreft. Bijvoorbeeld een persoonlijkheidsstoornis of een ontwikkelingsstoornis als autisme die aan de basis ligt waardoor ze dan vaak ook allerlei traumatische ervaringen ontwikkelen: relatieproblemen, isolement, geen werk vinden, seksueel trauma enzovoort, en daarbovenop enten zich dan de depressies, angststoornis... Dus gelaagde problematiek waarbij depressie de bovenste laag vormt, maar niet de enige reden om euthanasie te vragen.
Vooral naar autisme en de overlap met de euthanasievraag willen we verder onderzoek doen in samenwerking met the End-of-Life Care Research Group van UZ Brussel en Gent www.endoflifecare.be om preventief gerichter te kunnen werken.
Het recent wetenschappelijk artikel[3] rond de aard van het ondraaglijk psychisch lijden toont aan dat dat lijden zeer complex is.
We proberen tijdens de uitklaring van de euthanasievraag ook te zien of er niets over het hoofd gezien is (gemiste of miskende diagnose) en of dat een invalsweg is voor toch nog een andere hulpverlening. Mensen met autisme bijvoorbeeld kunnen beter specifieke behandeling krijgen.

Hoe zit het met palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten?

In een psychiatrisch ziekenhuis is er geen palliatieve afdeling, maar we zouden dat moeten hebben.
We hebben in Vonkel tot eind 2017 een herstelvisiegroep gehad waarin jonge mensen met een euthanasievraag samenkwamen. Een aantal daarvan gaven te kennen dat als ze in een setting zouden kunnen verblijven waar er geen genezing of geen vooruitgang meer verwacht wordt, dat ze het dan waarschijnlijk nog een tijd zouden kunnen volhouden, maar we hebben dat niet.
In de psychiatrie moeten ze vooruit geraken, weer proberen integreren.
We verwijzen dan naar bijvoorbeeld het Namaste Huis[6] in de Gentse regio. Het is een kleinschalig zelfstandig initiatief dat niets met psychiatrie of euthanasie te maken heeft, een liefdevolle plek waar mensen op adem kunnen komen.

Nederland

In 2015 had u een gesprek met Petra de Jong, toenmalig directeur van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) over de verschillen tussen de Belgische en de Nederlandse 'euthanasiewet' die in Nederland 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' heet. Een belangrijk verschil is dat er in Nederland geen specificatie van het lijden wordt gemaakt. Lijden is lijden of dat nu lichamelijk of psychisch is. Vindt u de Nederlandse wet op dat punt beter?

Absoluut, dat zou veel eenvoudiger zijn en dat is ook het enig wetenschappelijk juiste. Er bestaat enkel somatisch lijden, we zijn soma.

In 2011 werd in Wemmel ULteam opgericht analoog aan de Levenseindekliniek. Is het mogelijk dat beiden overbodig zullen worden wanneer de levenseindezorg beter geïntegreerd wordt in de algemene hulpverlening?

Wij hopen dat, maar Petra De Jong pleit meer voor gespecialiseerde centra: 'Je kan niet van

alle huisartsen verwachten dat zij gespecialiseerd zijn in levenseinde, dus houd dat dan in gespecialiseerde centra.' Ikzelf weet het niet zo goed. Zeker voor al wat niet psychiatrisch is, denk ik dat we daar al volop in zitten. Ook voor ouderen met polypathologie gaan we die weg op, maar voor de psychiatrie zal dat nog wel wat duren.

In Nederland kan iemand die dement is, maar vooraf in zijn wilsverklaring duidelijk maakte dat hij euthanasie wil in geval van dementie dus geholpen worden, dit in tegenstelling tot België?

In Nederland bestaat die mogelijkheid, maar in de praktijk blijft het uitvoeren van een euthanasie bij iemand die zwaar dementeert en die op voorhand zijn wil daaromtrent in zijn documenten neergeschreven heeft, maar op het moment zelf zegt dat hij niet wil overlijden, toch een even groot probleem.

Bij dementering zien we vaak na verloop van tijd, als de dementering verderschrijdt, dat er een soort overlevingsinstinct komt waardoor mensen in een fase terechtkomen dat ze niet meer willen overlijden. Terwijl een Etienne Vermeersch, Petra de Jong, ikzelf en vele anderen zeggen: 'Ja, maar het is net dát wat we willen voorkomen. Dat we in die fase terechtkomen dat we zelfs niet meer zouden willen overlijden, terwijl we in een mensonterende toestand verkeren van incontinentie en noem maar op.'

Vermeersch zegt dat je rekening moet houden met de persoon toen hij nog kon praten, denken, beslissingen nemen, iets wat een dement persoon niet meer kan. Dat moet vooraf beslist kunnen worden. We doen er hier in Vonkel samen met de behandelaars ook alles aan om mensen met dementering zo lang mogelijk verder te kunnen laten leven, want bij dementie overlijden mensen dikwijls te vroeg daardoor.
Een uitbreiding van de wet zou daarvoor wel goed zijn natuurlijk. En dan is het een kwestie van daarmee te leren omgaan.

Hoe komt het dat sommige artsen/psychiaters dikwijls weigerachtig staan tegenover patiënten die al járen psychisch lijden en vragen om hen te helpen uit het leven te stappen op een waardige manier?

Ik denk dat het als arts heel moeilijk is om met onmacht en beperkingen om te gaan, niet enkel in de psychiatrie, en op een bepaald moment te moeten toegeven: hier stopt het, hier kunnen we niet adequaat helpen.
De katholieke context, zeker binnen de psychiatrie speelt hier ook een rol, waarbij iemand 'doden' zwaar zondig is, terwijl dat in veel (vroegere) culturen niet het geval is. We zijn euthanasie eigenlijk kwijtgespeeld.

Bestaan er dan geen richtlijnen voor een redelijk behandelingsperspectief ?

De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie heeft onlangs richtlijnen gepubliceerd. Het grote discussiepunt daarin blijft het uitbehandeld zijn en de zelfbeschikking van de patiënt.
In het laatste script dat ik gekregen heb, stond dat de meest evidente behandelingen wel altijd haalbaar moesten zijn voor de patiënt.

In Nederland schrijft men, en dat vind ik zeer goed: als je nog een behandeling voorstelt, dan moet dat ten eerste op wetenschappelijke gronden een ernstige kans op verbetering geven; ten tweede binnen een termijn die voor de patiënt nog haalbaar is; ten derde met inspanningen die voor de patiënt nog haalbaar zijn. Dat vind ik goed, want daar geef je de patiënt ook mee die beslissingskracht. Maar in Vlaanderen heeft men dat niet overgenomen. Dus dreigt men hier weer voorbij te gaan aan het beslissingsrecht van de patiënt. Dat is weer een discussiepunt, in Nederland trouwens ook met voor- en tegenstanders van de waarde van die richtlijnen. Richtlijnen mogen geen dwangbuis worden, geen wet.

Joris Vandenberghe, psychiater en professor UZ Leuven/ UPC KU Leuven maakt zich zorgen over de euthanasiepraktijk in de Vlaamse en Nederlandse psychiatrie. Hij pleit voor meer zorgvuldigheid, bredere beoordeling en evaluatie voor een euthanasie wordt uitgevoerd.

Zij stellen voor dat die termijn van één maand een jaar zou moeten worden. Geen enkel probleem, want bij de meesten is het veel langer dan één jaar. Er is niemand die hier vorige week langskwam en recent aan euthanasie dacht, die het vandaag al krijgt. Die vraag naar euthanasie is al vermeld geweest bij een huisarts, bij een psychiater... en in die eerste studie[2] was de gemiddelde termijn al negen maand, gerekend vanaf het officieel starten van de procedure, niet de eerste vraag bij de huisarts bijvoorbeeld. Dus in de praktijk is dat al zo.

Een tweede punt is dat er twee bindende adviezen moeten zijn. Nu mag de uitvoerende arts zelf beslissen. Dat is ook niet realistisch, want wat als er drie adviezen zijn, waarvan twee positief en een negatief? Of misschien begrijp ik niet helemaal wat ze daarmee bedoelen?

Verder willen ze ook dat de familie verplicht betrokken wordt. Wij werken ons uit de naad om de familie erbij te betrekken, maar er zijn situaties waarbij dat echt niet kan en dat je dat moet respecteren. Incestfamilies worden dan telkens als voorbeeld vermeld, maar er zijn nog vele andere redenen.

Wij zijn het over veel zaken eens, maar het punt waarop wij meest met elkaar verschillen is de zelfbeschikking. Ik vind dat patiënten zelf moeten kunnen beslissen of ze nog willen behandeld worden. Het betreft altijd al de zoveelste behandeling. Van veel mensen met gelaagde problematiek is hun leven een ruïne. Daar zijn ECT (elektroshocktherapie) EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), diepe hersenstimulatie en een pilletje niet tegen opgewassen. Daar ruim je geen ruïne mee op en dat is wat vaak niet gezien wordt omdat men alleen de bovenste laag ziet. Mijn kritiek op die richtlijnen is dat het vooral een medisch model is, maar het ruimere met alle andere aspecten van het lijden zoals het existentiële, het sociale wordt daarin niet of veel te weinig meegenomen, terwijl lijden evengoed en nog

De burger wil niet meer 'creperen' en die gedachtegang kan men niet meer terugschroeven.

meer daar zit, maar daar helpt een pilletje niet tegen.
Veel theoretici zien dat niet. Daarom is het onderzoek[3] dat we gedaan hebben over lijden heel interessant. Dat was een kwalitatieve studie en daar kunnen we nu een kwantitatieve studie op doen. We hebben heel veel aspecten van het lijden blootgelegd en kunnen nu verder onderzoeken welke aspecten de hoogste lijdensdruk geven en waar we preventief het meest op moeten inzetten.

Het verzet tegen euthanasie bij psychisch ondraaglijk lijden neemt toe me dunkt.
Ik vind het zeer dubbel. In de praktijk zien we dat de weerstand afneemt. Ik krijg veel meer verwijzingen van collega's, er komt begeleiding mee naar Vonkel vanuit de psychiatrie, een verpleger, een collega die meekomt. Dat heb ik vroeger nooit gekend. We zien dat de patiënten in hun vraag vaak gesteund worden door de behandelaars.
Een scheldpartij aan de telefoon is bijna niet meer bestaande, in tegenstelling tot de eerste jaren. We krijgen zeer veel bevestigingen, bedankingen, zowel van de patiënten als hun familie als van de behandelaars.

Maar de discussie wordt nu openlijker en harder gevoerd. Vooral tussen de theoretici en de tegenstanders vaak uit katholieke hoek, geschraagd door enkelingen die niet akkoord gaan met de euthanasie van een familielid bijvoorbeeld. Ik onderschat de macht niet van de 'verzetsgroep' maar evenmin de kracht van de burger die zich als maar meer bewust wordt van zijn inspraak.

Als ik met 'gewone' mensen uit de straat in gesprek raak, hebben de meeste mensen alle begrip voor euthanasie. De burger wil niet meer 'creperen' en die gedachtegang kan men niet meer terugschroeven.

In WZC's bijvoorbeeld is er nu een eindelevensbeleid, een voorafgaande zorgplanning en mensen vragen er ook naar wanneer ze een verblijf overwegen, hoe het zit met euthanasie, met levenseindezorg in het WZC. Dat was een vraag die vroeger nooit gesteld werd. Mensen stellen ook vragen aan hun huisarts over voorafgaande zorgplanning, of hij/zij open staat voor euthanasie. Dat was vroeger niet het geval, dus er is vooruitgang, er is een positieve evolutie op alle vlakken in de medische zorg wat participatie van de burger, de patiënt betreft. Daar kunnen we alleen maar blij om zijn. En zeker dat ook de psychiatrische patiënt eindelijk een stem krijgt over zijn leven én zijn dood. ■

Dit interview met L. Thienpont werd verzorgd door
Mireille Fourneau en Rita Goeminne
Redactieraad RWS

Uit Epiloog : gesprek met Tristan (kleinzoon) (uit Libera Me, Lieve Thienpont)

NANA: Het maakt een dokter triestig als hij iemand niet kan helpen om beter te worden. Iemand uit zijn lijden verlossen is dan nog de enige hulp die rest. En dat is dan toch beter dan iemand verder te laten afzien.
TRISTAN: Laten creperen, zegt mijn mémé.
NANA: Juist, sommige mensen zijn zo wanhopig dat ze er zelf een eind aan maken.
TRISTAN: Waaraan, Nana?
NANA: Aan hun leven.
TRISTAN: En hoe doen ze dat dan?
NANA: Zelf een eind maken aan je leven is niet gemakkelijk. Sommige mensen nemen heel veel pillen, of ze springen voor een trein of verhangen zich aan een boom.
TRISTAN: Brr, gruwelijk hé!
NANA: Ja, heel gruwelijk, en dat wil toch niemand hé.
TRISTAN: Niemand!
NANA: Maak je maar niet te veel zorgen, jongen. Sterven hoort bij het leven. En als alles op zijn tijd komt, valt dat nog wel mee.
TRISTAN: Hoe kan dat nu meevallen, Nana, doodgaan?
NANA: Omdat sterven ook op een zachte en mooie manier kan.

1 *www.vonkeleenluisterendhuis.be*
2 *Thienpont L, Verhofstadt M, Van Loon T, Distelmans W, Audenaert K, De Deyn PP. Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. BMJ Open. 2015;5(7):e007454.*
3 *Verhofstadt M, Thienpont L, Peters G-JY. When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: a qualitative study. Br J Psychiatry. 2017.*
4 *Libera Me. Over euthanasie en psychisch lijden. Witsand Uitgevers. 2015.*
5 *Auteur van 'Hoe je van een klaproos een monster maakt' Witsand Uitgevers. 2016*
6 *www.namaste-huis.be.*

Iedereen heeft recht op euthanasie

Er wordt steeds gepraat over het versoepelen van de wet op euthanasie, maar is dit wel de juiste insteek?

Er is de scheiding tussen kerk en staat, wat in de praktijk niet helemaal juist is, want met ons belastinggeld worden het katholicisme en de islam gesubsidieerd. Wetten worden door mensen gemaakt waardoor invloeden van religie een grote rol spelen in het bepalen van de inhoud van wetten.

In mijn opiniestuk van januari 2016 "Euthanasie of Zelfmoord" - (nvdr gepubliceerd in het kwartaalblad van RWS nr. 143) - stelde ik reeds in vraag wie het recht heeft om een mens te verbieden om te sterven met andere woorden verplichten om te blijven leven!

Heb je ooit de documentaire "moeders springen niet van flats" gezien? Zo niet, neem dan a.u.b. eens een uurtje de tijd om deze rustig te bekijken op de volgende site: http://www.npo.nl/2doc-moeders-springen-niet-van-flats/24-02-2014/VARA_101342000

Hier de korte inhoud van de documentaire: "De moeder van regisseur Elena Lindemans worstelt al lange tijd met een ondraaglijk psychisch lijden als ze om euthanasie vraagt. Het verzoek wordt niet in behandeling genomen. In de indringende documentaire 'Moeders springen niet van flats' gaat Elena terug naar de wanhoopsdaad van toen. Waarom konden of wilden haar artsen haar toen niet helpen? Zouden ze dat nu wel hebben gedaan? Hoe tekende die sprong de levens van haar familieleden en van de anonieme toeschouwers zoals de bewoners van de flat? Het resultaat is een confronterende zoektocht die uiteindelijk een eerbetoon oplevert aan een vrouw, een moeder... die geen andere uitweg zag."

Ik ben er zeker van dat mensen die nog twijfelen over het toestaan van euthanasie na het bekijken van deze documentaire overtuigd zullen zijn van het belang om een "A**NDERE REGELING**" voor euthanasie te eisen. In de verkoop is het belangrijk te weten hoeveel van de gegeven informatie blijft hangen na een gesprek. Daarom hebben ze de volgende vuistregel opgesteld "horen – zien en voelen".

1. Van alleen te spreken, dus horen, blijft slechts 15% hangen
2. Horen en zien, demonstratie, al 55%
3. Horen, zien en voelen, tot 85%

Als je iemand wil overtuigen van een goed product of van de zin van euthanasie is in beide gevallen deze vuistregel van toepassing.
In deze documentaire hoor je, zie je en voel je de afschuw het verdriet, de onmacht en de frustratie, maar uiteindelijk voor alle partijen de AANVAARDING.

We moeten ons geen illusie maken, er zullen altijd mensen blijven die "doof - blind en ongevoelig" zijn.

We hebben reeds

1. Recht op privacy
2. Recht op gelijke kansen
3. Verbod op discriminatie
4. Vrije keuze van levenspartner
5. Vrijheid van meningsuiting

Maar als het gaat over het zelf bepalen wanneer je klaar bent met het leven dan maakt men wetten om dat te bemoeilijken. De keuze om niet te blijven leven is een **PERSOONLIJKE BESLISSING DIE DOOR GEEN ENKELE WET OF PERSOON VERBODEN KAN WORDEN**. Er kan geen wet zijn die je verplicht om te blijven leven!

De overheid kan wel ingrijpen als wanneer iets tegen de openbare orde ingaat, bijvoorbeeld:

Op elk pakje sigaretten staat dat roken dodelijk is. De overheid kan echter roken niet verbieden, behalve als het in openbare ruimtes gebeurd.
Drie zelfmoorden per dag in België bewijzen dat zij die klaar zijn met het leven er sowieso uitstappen. Vervang de wet op euthanasie door ervoor te zorgen dat zij die klaar zijn met het leven dat op een menswaardige manier kunnen doen.

Een voorbeeld van oplossing zou zijn dat er in elk ziekenhuis, naast de palliatieve zorg, een afdeling euthanasie is waar men, in samenwerking met de mensen van de zelfmoord preventie en na voldoende overleg, een oplossing biedt voor hen die echt willen sterven met minder dramatische gevolgen voor familie en de maatschappij. Dit kan met de "klaar met het leven pil" of een drankje.

Sterven zullen we allemaal, de dieren hebben reeds het recht op waardig sterven, daarom eisen wij voor iedereen **RECHT OP WAARDIG STERVEN**. ■

Jef Collignon, *RWS-lid*
jozefcollignon@gmail.com

Mail die verzonden werd naar hogescholen en universiteiten

Geachte heer, mevrouw,
in al uw hoedanigheden en functies,

In het kader van 35 jaar RWS hebben wij vanaf dit jaar de prijs Léon Favyts en Hugo Van den Enden in het leven geroepen.

Mogen wij u vragen om de mogelijkheid tot kandidatuurstelling en deze prijs van RWS kenbaar te maken aan al uw studenten? De werken dienen vóór 15 juli in tweevoud binnen te zijn bij RWS, conform de richtlijnen hieronder.

Met vriendelijke groeten,
Namens de voorzitter RWS
dr. Marc Van Hoey

PRIJS "Léon Favyts- Hugo Van den Enden"

1. **Doel**
   Een bachelor- of master thesis/eindwerk met als breed onderwerp "Het maatschappelijk aanvaard waardig sterven, levenseindebeslissingen en de relevantie naar de samenleving". (strikte Wetenschap is geen primordiaal gegeven).

2. **Wie kan deelnemen?**
   Alle eerder genoemde thesissen, bachelor of master, maximum twee jaar oud, door studenten die hun eindwerk hierover maakten. Ook eindwerken, gemaakt voor door de Belgische Staat erkende opleidingen, komen in aanmerking.

3. **De werken dienen in tweevoud aan de RWS-zetel gestuurd vóór 15 juli van elk kalenderjaar.**
   Ze zijn geschreven in Engels of Nederlands, terwijl er een bondige duidelijke samenvatting van 1 kwartoblad moet worden bijgevoegd in beide talen. De proefschriften worden digitaal aangeleverd via het secretariaat info@rws.be.

4. **Kandidaturen worden kenbaar gemaakt via hogescholen en universiteiten, sociale media en websites.**

5. **De pluri-disciplinaire jury onder voorzitterschap van een RWS-bestuurder zal oordelen op individuele evaluatie zonder deliberatie. De werken worden geanonimiseerd aan de juryleden verstrekt. Daarna volgt de nominatieve telling van de punten.**

6. **Tegen de beslissing van de jury is geen bezwaar mogelijk.**

7. **De Raad van Bestuur stelt de waarde van de prijs vast.**

8. **De prijs wordt bekendgemaakt en uitgereikt op 2 november van elk jaar, dit ter gelegenheid van de internationale dag Right to Die.**

9. **Proclamatie. De beste drie werken worden via een korte presentatie voorgesteld door de auteurs.**

10. **De ingediende werken blijven bezit van RWS, ook als ze voor andere prijzen ingediend zijn.**

11. **RWS mag in overleg met de auteurs het volledig werk of delen hiervan gebruiken in publicaties.**

Pleidooi voor openheid en onderzoek bij het levenseinde. Pleidooi voor helderheid bij stervensbegeleiding door middel van een gedoogbeleid.

Stervensbegeleiding: ja!
Zelf-moord: nee!
Het had een slogan voor een betoging kunnen zijn in de week van de euthanasie in Nederland (10-17 februari 2018)[1] of een betoging op de dag voor waardig sterven en euthanasie in Vlaanderen op 28 mei. Een betoging **voor** leven(skunst) waar sterven(skunst) deel van uitmaakt.

Een betoging tegen zelf-moord.
Moord is in alle opzichten te bannen uit ons maatschappelijk leven waar iedereen de kansen moet krijgen zichzelf te ontplooien met, door en voor anderen. Wie vermoord wordt krijgt ongewild die kans nooit meer, wie zich zelfmoordt ook niet. Het is een blijvende reden om ons in te zetten om te voorkomen en te verhinderen dat er in Vlaanderen drie zelfmoorden per dag zijn en 28 pogingen[2] Maar ook om te voorkomen dat wettelijke procedurele euthanasie als hulpvraag voor zelfmoord-207[3]miskend wordt. Laat ons verder alle krachten bundelen en blijvend (ook financieel) investeren in een gemeenschappelijk actieplan, ook na 2020[4] Met uniforme registratie, gericht wetenschappelijk onderzoek en transparante evaluatie. Met eenduidig woordgebruik. Nu spreekt men van preventie van zelfdoding, suicide-onderzoek, zelfmoordlijn-portaalsite 1813. Eén duidelijk woord en begrip, zonder verbloemen: **zelfmoord**. Met een duidelijk: **Nee!**

Een betoging **voor** stervensbegeleiding
Het recht begeleid te worden bij het sterven, welke manier men ook aanvaardt of kiest.
In onze maakbare wereld leeft bijna iedereen langer dan (door een god) voorzien. Patiënten met kanker, met chronisch hart- en longlijden, met degeneratieve aandoeningen zijn hiervan uitgesproken voorbeelden maar ook de patiënten na ongeval, na acuut hart- of hersenfalen die door en met revalidatie de draad weer kunnen oppakken. Dit langer willen, kunnen, mogen (over)leven vraagt geïnformeerde toestemming en veel overleg tussen patiënt, naasten en zorgverleners, interdisciplinair, wijkgericht en rekening houdend met de maatschappelijke mogelijkheden en wetenschappelijke onderbouwing. In een lang en zorgvuldig proces met uitgewerkte en heldere criteria voor elke aandoening. Wanneer genezen niet meer mogelijk is en het sterven nabij is of verzocht wordt, is ditzelfde overleg noodzakelijk om het stervensproces te begeleiden op een zo goed mogelijke manier. Men houdt dan rekening met de individuele noden, wensen, doelstellingen en stimuleert verbinding met naasten en omgeving. Het is dé uitdaging voor een ars moriendi, art of dying well van de 21ste eeuw.

Om dit te bereiken is openheid en transparantie van handelen noodzakelijk, met registratie, gericht wetenschappelijk onderzoek en publieke evaluatie. *Het toelaten van natuurlijke dood, het stopzetten of niet meer opstarten van levensverlengende behandeling met de dood als gevolg, , intensiveren van comfort tot de dood, continue diepe sedatie tot aan het overlijden, palliatieve sedatie, terminale sedatie, levensbeeindiging zonder verzoek, barmhartige dood, doden uit compassie, procedurele euthanasie, euthanasie volgens de volksmond, hulp bij zelfdoding, gebruik van laatstewilmiddel, versterven door niet meer te eten en te drinken*, het zijn allemaal beslissingen die bij het levenseinde kunnen genomen worden maar soms onduidelijk zijn en verwarring veroorzaken zowel bij patiënten, naasten als zorgverleners, in dubio, soms tegen elkaar in[5].Vaak omdat palliatieve zorgvuldigheid en juridische gelijkwaardigheid bij die verschillende mogelijkheden ontbreken.

De wetten patiëntenrechten en palliatieve zorg zouden nochtans de mogelijkheid van helderheid, palliatieve zorgvuldigheid en juridische gelijkwaardigheid kunnen bieden, zeker met de toekomstige hulp van e-healthcodering en publieke publicatie van casuïstiek (zoals dit in Nederland bv gebeurt). Maar hierover bestaat bij ons in België geen consensus tussen (partij) politieke, levensbeschouwelijke en andere actoren[6]. Ondertussen zijn ook andere (procedure)wetten en wetsvoorstellen in omloop vooral wat betreft de strafrechtelijke euthanasie[7].
Hoe geraken we uit deze impasse, die zich actueel toespitst op zowel patiënten met psychische/ psychiatrische aandoeningen[8], als op Vlamingen, die de grens oversteken naar Nederland voor de groepsaankoop van een laatstewilmiddel? [9]

Een gedoogbeleid voor alle manieren van stervensbegeleiding is een mogelijke oplossing.
De gezamenlijke wil om alle manieren van stervensbegeleiding zorgethisch en juridisch gelijkwaardig te kunnen begeleiden, registreren en onderzoeken kan en zal ons de inzichten geven voor een 'status quaestionis'. Meteen een kans om onze ethische zorg en de wetgeving rond sterven en dood grondig te evalueren. Met een breed maatschappelijk debat over alle aspecten van sterven en overlijden, ▶

met inbegrip van het onderzoek naar vermijdbare sterfte, uitbreiding van autopsiemogelijkheid, de noodzaak van een lijkschouwer en de meerwaarde van een stervensbegeleider, te vergelijken met de vroedvrouw[10]. De mogelijkheid van een transparante stervens- en overlijdensregistratie zoals we die kennen bij de geboorteaangifte kan daarin een belangrijke bijdrage betekenen.

Hopelijk kan ik dan met RWS het artikel laten publiceren waarin ik de interdisciplinaire stervensbegeleiding beschrijf van zestien patiënten met dementie in verschillende fasen. Nu vragen twee families nog embargo omdat ze in hun rouwperiode niet geconfronteerd willen worden met mogelijke gerechtelijke onderzoeksdaden. Sinds de niet-verwijzing door de euthanasiecommissie van een 'dementiecasus' is [11]de kans op een gerechtelijk onderzoek weliswaar nog nauwelijks bestaande maar in een periode van gedoogbeleid zou ook dat transparant zonder angst op vervolging meegedeeld kunnen worden. Patiënten, naasten, zorgverleners maar ook het publieke debat zouden er wel bij varen. Met kunstenaars die het vorm zouden kunnen geven zoals in 'Requiem pour I' [12]en binnenkort op TAZ #2018[13]

Om de woorden van Socrates te parafraseren: "Het niet onderzochte leven is niet waard om te leven", het niet onderzochte sterven, niet waard te sterven! ■

dr. Marc Cosyns

1 *http://www.artsenkrant.com/actueel/valentijn-in-de-week-van-de-euthanasie/article-column-31479.html zie ook pag. 20 in dit kwartaalblad*

2 *https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/EZO_suïcidepogingen_2015.pdf*

3 *http://www.knack.be/nieuws/belgie/psychologe-ariane-bazan-euthanasie-toestaan-om-zelfmoord-te-voorkomen-dat-is-toch-een-bizarre-redenering/article-normal-847605.html*

4 *https://www.zelfmoord1813.be/feiten-en-cijfers/vlaams-actieplan-suicidepreventie*

5 *Zelfs Wim Distelmans hanteert in zijn boek 'Palliatieve sedatie' verkeerde definities en omschrijft euthanasie bv als 'opzettelijke levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van betrokkene' terwijl in de strafrechtelijke rechtsfiguur die euthanasie geworden is sinds 2002>1997 in België, van een arts geen sprake is. De euthanasiewet is trouwens niet opgenomen in de strafwet, verwijst er wel naar, maar kent geen strafbepalingen, laat staan dat er van 'eu' als het 'goede'sprake is. De roep om duidelijkheid en evaluatie is dan ook terecht!*

6 *Zowel Etienne Vermeersch als Wim Distelmans verzetten zich tegen opname in de patiëntenrechtenwet omdat de arts dan alleen zou beslissen. Dit getuigt van een verouderde visie van paternalistische geneeskunde uit de tijd dat Vermeersch de geneesheren (terecht) verketterde als product van de (h)Orde der Geneesheren (sinds 2015 Orde der Artsen). Onbegrijpelijk dat juist zo iemand zijn euthanasiewet alleen toevertrouwde aan een geneesheer.*

7 *http://www.dekamer.be/kv-vcr/showpage.cfm?section=/searchlist&language=nl&html=/site/ww-wroot/searchlist/searchN.html*

8 *http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf*

9 *https://www.demorgen.be/dmselect/nederlandse-cooperatie-lanceert-nieuw-project-groepsaankoop-euthanasiemiddel-b9d68bc7/*

10 *Stervenshulpverlener, stervensbegeleider, levenseindecounseler, zijn mogelijke beroepen met functies die de taak van de arts kunnen bijstaan, overnemen. In Nederland zijn ze reeds vervat in wetsvoorstellen. Te vergelijken met vroedvrouwen bij het begin van het leven.*

11 *Eind vorig jaar 2017 doorbrak een vervangend lid in de euthanasiecommissie zijn commissiegeheim en nam ontslag omdat hij vond dat de commissie zelf voor rechter speelde. http://www.standaard.be/cnt/dmf20171225_03266889*
Volgens sommige bronnen is de casus bewust aangebracht, met de zekerheid vooraf van zes stemmen waardoor doorverwijzing naar parket onmogelijk werd, om een levensbeëindigend handelen bij dementie in een laatste fase als wettelijk te doen aanvaarden, wat nu in de euthanasiewet onmogelijk is.

12 *http://www.lesoir.be/135574/article/2018-01-22/berlin-la-piece-requiem-pour-l-de-platel-ose-la-mort-en-direct*

13 *http://theateraanzee.be/nl/nieuws/detail/gastcurator-2018-barbara-raes*

Valentijn in de week van de euthanasie

14 februari 2018

Zolang euthanasie onderwerp van profileringsdrang is tussen religies en levensbeschouwingen, blijft bruggen bouwen onmogelijk

Een week van de euthanasie? Daarvoor moet je in Nederland zijn. Bij ons in België kent men de 'Dag van Waardig Sterven en Euthanasie' op 28 mei, georganiseerd door de vereniging Recht op Waardig Sterven, dit jaar in het teken van 'Voltooid leven?'. Internationaal is er een 'Dag van de Euthanasie' op 2 november, georganiseerd door de (Franse) vrijzinnigen, de laïcité, als pasmunt voor Allerzielen, wat in het jaar 998 dan weer een wraakoefening zou geweest zijn voor Samhein, het heidense feest.

Zolang 'euthanasie' onderwerp van profileringsdrang blijft tussen religies en levensbeschouwingen blijkt een 'goed gesprek' om bruggen te bouwen onmogelijk vrees ik, het pluralisme van de Gentse filosoof Leo Apostel indachtig.

Colette en Raymond

Telkens de tweede week van februari organiseert de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig levensEinde haar euthanasieweek en verspreidt ze het thema ook in Vlaanderen. Dit jaar staan naaste familieleden en vrienden centraal. Met twee recente gerechtelijke uitspraken, de zaak Poppe in Brugge en de zaak Heringa in Den Bosch, is 'euthanasie' weer erg actueel. Het doet mij onwillekeurig denken aan een stervensbegeleiding door ons wijkgezondheidscentrum in samenwerking met de palliatieve thuiszorg vorig jaar tijdens dezelfde periode.
14 februari 2017 was de dag dat Colette en Raymond afscheid wilden nemen van het leven en samen wilden sterven na 59 jaar lief en leed gedeeld te hebben. De week van de euthanasie was hen onbekend. De 'Valentrein' richting eeuwige liefde tot in de dood wel. De laatste acht jaren zorgde Colette voor Raymond, in zijn dementieel proces. Het woord 'aftakeling' weigerde ze te gebruiken.

Raymond wou niet verder leven als hij zijn Colette niet meer herkende, haar ontkende in boosheid, miskende in (seksuele) agressie en/of zou aftakelen in 'pampers met pis en kak' zonder het te beseffen. Breed overlegd, vele malen herhaald en uitgeschreven in het medisch gedeeld dossier. Drie jaar heeft Colette nochtans nog zijn 'pampers' ververst met de hulp van de verpleegkundigen van ons wijkgezondheidscentrum en de overbuurvrouw, Annemarie. Hun enige zoon, pijnlijk gescheiden, was gestorven op zijn 58ste aan pancreaskanker. Twee kleinkinderen bleven uit het vizier in het buitenland.

Hem helpen sterven was voor haar toen uitgesloten. 'Noem het egoïsme,', zei ze. Ik noteerde het als 'rekening houden met de context en de verbinding' in hun dossier. 'Trouwens, soms herkent hij me. En als ik zijn geslacht aftrek om hem tot rust te brengen onder zijn woelige lakens, zegt hij: "Je mag niet wenen, Colette, straks kom ik terug naar huis". Vorig jaar 'kreeg' Colette borstkanker. Ze laat nog 'dagchemotherapie zonder haarverlies' toe omdat Raymond het vrij behoorlijk stelt in de geriatrische dagopvang, als tussenoplossing. Het is telkens een blij weerzien als zij thuiskomt van de chemo en hij van de opvang en ze samen het eten van Annemarie tot zich nemen, hij gulzig, zij als een frêle vogeltje, een kaars van Amnesty in het midden op de tafel. Na drie maanden ontwikkelt ze een hardnekkig huidcarcinomatose op de aangetaste borst en in de oksel en een 'olifantenarm'. Ze durft zich niet meer in de spiegel te bekijken. Raymond komt ondertussen nog nauwelijks uit bed. Ze laat bijna alle zorg over aan onze verpleegkundigen. Haar besluit staat vast: 'Nu kan het wel en moet het ook gebeuren. We zijn trouwens al meer dan dertig jaar lid van RWS', grapt ze. In het bijzijn van een goedlachse Raymond spreken we samen af voor begeleid sterven.

Valentrein

14 februari begon als een zonnige dag. Zij samen opgekleed in bed. De palliatieve thuiszorg, onze twee verpleegkundigen, Annemarie en ik samen verbonden rond hun bed, weliswaar met de spanning of Raymond de barbituratensiroop zou opdrinken. Hij drinkt het lachend, alsof het Pernod is. Colette wacht tot hij diep reutelend ademhaalt en drinkt dan haar 100 milliliter. Het smaakt bitter. Ze dronk vroeger de Pernod mee omdat hij dat zo lustte en de herinneringen aan la douce France zo mooi waren. Annemarie voorzag nog een glaasje Cointreau die zij zo lekker vond. Ze nipt ervan en zoekt zijn hand. Ze is nog net op tijd om haar hoofd op zijn borst te leggen. "Ik had er een foto van willen nemen", zegt Annemarie, "maar mensen zouden het niet begrijpen als ik het hen zou laten zien, denk ik". "In de week van de euthanasie, misschien wel", zeg ▶

ik. "Week van de euthanasie? Wat is dat nu, het is vandaag toch Valentijn of Valentrein zoals Colette haar trein naar de eeuwigheid nam en haar Raymond niet alleen liet maar meenam". In ons dossier is er alleen een foto van haar carcinomatose. Een foto waarvan wij alleen als zorgverleners weten hoeveel zorg, liefde en vertrouwen erachter schuilt. ■

dr. Marc Cosyns

(Namen en sommige omstandigheden zijn gewijzigd om herkenbaarheid te vermijden).
http://www.artsenkrant.com/actueel/valentijn-in-de-week-van-de-euthanasie/article-column-31479.html

ORDE IN DE CHAOS

De jaren vliegen voorbij
maar de dagen
van de lange winter
zijn zo tergend
lang en traag

Eindelijk weer licht
eindelijk weer zon
en twijfelend bottend groen.
Weer hoop van leven
bij ogenwrijvend opstaan
na lange slaap
en winterstilte

Paul Van Camp
Uit 'Zonder omwegen'

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Voor je vragen over levenseinde en euthanasie kan je terecht tijdens de

RWS-PERMANENTIE

ANTWERPEN

WAAR
Italiëlei 153, Antwerpen

WANNEER
elke eerste en derde donderdag van de maand
van 14.00 tot 16.00 u.

TURNHOUT

WAAR
Het Huis van de Mens, Begijnenstraat 53, Turnhout

WANNEER
Enkel op afspraak! Bel naar onze coördinator Trees de Kind (03 272 51 63) tijdens de openingsuren (di en vr tussen 09.00 en 12.30 u.) van het secretariaat te Antwerpen en zij regelt het verder.

MECHELEN

WAAR
Vrijzinnig Centrum DE SCHAKEL Mechelen
Guldenstraat 27, Mechelen

WANNEER
Enkel op afspraak! Bel naar onze coördinator Trees de Kind (03 272 51 63) tijdens de openingsuren (di en vr tussen 09.00 en 12.30 u.) van het secretariaat te Antwerpen en zij regelt het verder.

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

T: 03 272 51 63
info@rws.be

www.rws.be

PAULO

Woordzoeker

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

Zoek de hiernavolgende woorden en doorstreep ze:

BLOEMETJES - VOGELNEST – LENTE - VOORJAAR – GEUREND – SCHOONMAAK – PRIL – MAART – KROKUSSEN – STIL – NARCIS – LIEF – APRIL – FRIS – ZON – BLOEIEND - MEI

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

Het Vooruitzicht 2018

Op 13 januari vond in Leuven de derde editie van Het Vooruitzicht plaats.

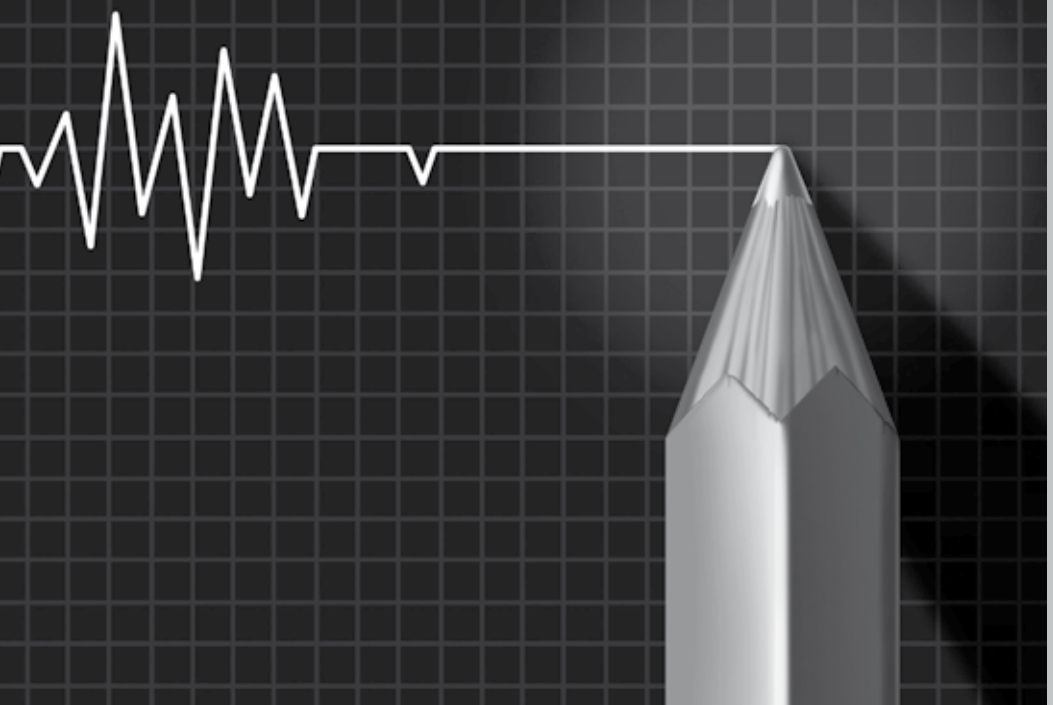
36 experten blikten er in verschillende lezingen vooruit op de actualiteit van 2018. De opbrengst van de ticketverkoop ging integraal naar de Goede Doelen van De Warmste Week van Music for Life.

Michaël Van Droogenbroeck en Steven Rombaut kozen opnieuw voor Recht op Waardig Sterven als goed doel. Wij danken hen heel hartelijk voor de steun en de vermelding van RWS.

U kan via deze link https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2018/01/15/herbekijk-hier-enkele-lezingen-van--het-vooruitzicht-2018--/ hun uiteenzetting opnieuw bekijken.

Jouw wil is wet.

Bepaal zélf de omstandigheden van uw levenseinde.



Laat uw levenstestament en wilsverklaring registreren door RWS en bepaal zélf de omstandigheden van uw levenseinde.

Doe het nu het nog kan.

RWS
Italiëlei 153
2000 Antwerpen
www.rws.be

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

Congres ZINZorg.nu

22 februari 2018 te Jette

RWS bemande een stand op het congres.

ZINZorg.nu is een initiatief van huisvandeMens Brussel, in samenwerking met enkele partners waaronder Recht op Waardig Sterven.

Het zinzorg.nu-congres met aansluitende workshop wil zorgprofessionals trainen in het omgaan met de lastige zingevings- en levensvragen waarmee ziekenhuispatiënten of bewoners van een woonzorgcentrum kunnen kampen.

In de voormiddag kwamen verschillende vooruitstrevende experts uit de zorgsector aan het woord.
's Middags was er de mogelijkheid tot netwerken tijdens de infomarkt met ook een stand van RWS. In de namiddag was er een zorgoverlegsimulatie. Tijdens deze workshop werd aan de participanten een methode aangereikt om tijdens een reëel overleg, aandacht te geven aan zingevings- en levensvragen.

Gespreksbegeleiders huisvandeMens Brussel: Ingeburg Digneffe, Johan Vanhove, Tine Berbé, Ninnia Decoster, Ermine Devlieger, Freya Hendrickx, Lieve Van Coppenolle, Rita Goeminne (ondervoorzitter Raad van Bestuur RWS) en Gaya Van Boven.

Ludo Van Tilborgh
Redactieraad RWS

Herstel als antwoord op euthanasie?

27 februari 2018 te Leuven

- Studie- en reflectienamiddag (bijgewoond door Ludo Van Tilborgh, redactieraad RWS)
- Voorstelling van het boek door de auteur Ann Callebert
- Debat over de herstelvisie bij ernstig psychisch lijden
- Getuigenissen en reflecties uit de praktijk

agenda MEI

24 MEI 2018

Beslissingen rond het levenseinde
Lezing dr. Marc Van Hoey – 13.30 u.

Locatie: Dienstencentrum Den Appel
Oude-Godstraat 110, 2650 Edegem

28 MEI 2018

Dag van Waardig Sterven en Euthanasie
Zie Programma en inschrijving op de achterzijde van dit kwartaalblad

agenda JUNI

9 JUNI 2018

Algemene Vergadering RWS
Zie uitnodiging en inschrijfformulier op pag. 7

13 JUNI 2018

Beslissingen rond het levenseinde
Lezing dr. Marc Van Hoey – 15.00 u.

Locatie: De kleine Kasteeltjes Brecht vzw
Kleine Kasteeltjesweg 1, 2960 Brecht

15 JUNI 2018

Beslissingen rond het levenseinde
Lezing dr. Marc Van Hoey – 14.00 u.

Locatie: OCMW-Ontmoetingscentrum, Kerklommer,
Kapellestraat 7, 8420 De Haan

agenda SEPTEMBER

24 SEPTEMBER 2018

Beslissingen rond het levenseinde

Lezing mevr. Anne-Marie Claus – 14.00 u.

Locatie: vzw Seniorama, Vanden Tymplestraat 35,
3000 Leuven

DANK VOOR DE GELEVERDE STEUN!

vzw DE HEFBOOM

vzw HARDEN

Amicitia et Perseverantia , Antwerpen

AL DE GULDEN PASSER

Herstel als antwoord op euthanasie?

Ann Callebert is ook de auteur van het boek "Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden" (Acco, 2015)

ANN CALLEBERT is master in de klinische psychologie. Haar onderzoek naar euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden bracht haar in contact met het HEE-team in Utrecht, een groep ervaringsdeskundige docenten die werken rond Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid. Meer info vindt u hierover op https://www.hee-team.nl/

Zo verdiepte ze zich in de herstelvisie, die streeft naar een zo groot mogelijke levenskwaliteit, ondanks de beperkingen van een psychische kwetsbaarheid.

Niet elke persoon kiest voor de dood na een afgeronde euthanasieprocedure. Hun aantal is klein, maar reëel. Er lijkt sprake te zijn van een tweede levensadem. Ann Callebert, psychologe en ervaringsdeskundige, zocht uit hoe dat komt. Ze knoopte gesprekken aan met euthanasievragers en sprokkelde in hun verhalen ervaringen die aanknopen bij het krachtgerichte hersteldenken. Op een uitzondering na bleek er bij hen maar weinig sprake te zijn van een nieuwe start. Wat er aan herstel aanwezig was, beperkte zich tot ondergesneeuwde vonken, kleine sprankels van levensenergie, te zwak om een waarde op zich te vormen.

Maar als herstel zo karig aanwezig is, kan het dan een meerwaarde zijn om net deze mensen samen te brengen in een groep die herstel ademt? Kan een herstelwerkgroep voor mensen met een gevorderde of afgesloten euthanasieprocedure, op de drempel naar de dood, alsnog levenskwaliteit doen opborrelen? Kan herstel ook op het scherpst van de levenspijn nog een wissel zetten? En kan de herstelvisie op zich niet al veel vroeger in het parcours van ernstig psychisch lijden de nodige krijtlijnen uitzetten voor een enigszins zinvol, levenswaardig bestaan? In de hoop ook dat de ondraaglijkheid van de pijn niet in een euthanasieverzoek hoeft uit te monden?

Ludo Van Tilborgh
Redactieraad RWS

Auteur: Ann Callebert
ISBN: 9789462925502
Uitgever: Acco, 2017

EEN GOEDE DOOD
Euthanasie gewikt en gewogen

Bespreking door Frank Vandendries, levenseindecounselor, kunt u vinden op http://www.levenseindecounseling.com/nieuwsblog/thanasie-of-euthanasie

Auteur: Ton Vink
ISBN: 9789086872244
Uitgever: Klement Utrecht, 2017

Ook verkrijgbaar als e-book
ISBN: 9789086872251

VOLTOOID LEVEN

Over leven en willen sterven

Els van Wijngaarden is als docent en onderzoeker verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek en Tao of Care.

In 2010 zond de Nederlandse televisie "Ongelooflijk oud" van Margo Donkervoort uit. Na het zien ervan stelde schrijfster Els van Wijngaarden zich de vraag: "Waarom wil iemand die nog in tamelijk goede gezondheid verkeert en niet psychisch ziek is, euthanasie?" Wetenschappelijke kennis over dit onderwerp bestond niet. Ze startte een onderzoek naar de betekenis van "voltooid leven'. Daarvoor interviewde ze een 25-tal mensen, de meerderheid 80 plussers.

Bleek dat eenzaamheid, aftakeling, geen regisseur meer van eigen leven, verlies van relatie en bezigheden, afhankelijkheid, het gevoel dat niets meer van hen verwacht wordt, weg moeten uit hun vertrouwde omgeving, kwetsbaarheid, een grote rol speelden. De stervenswens bij ouderen werd vaak als depressie beoordeeld. Een vragenlijst na het interview toonde aan dat zij op dit vlak opvallend laag scoorden. De verhalen tonen vooral aan dat de ouderen hun plaats in de maatschappij niet meer vinden.

Stelt zich de vraag: "Hoe zorgen wij ervoor dat mensen zich onderdeel van de samenleving blijven voelen?" Belangrijk is ook dat ouderen met anderen over hun doodswens kunnen praten.

Door de persoonlijke verhalen is het een zeer boeiend en herkenbaar boek.

Mieke Versées
Redactieraad RWS

Auteur: Els van Wijngaarden
ISBN: 9789045033044
Uitgever: Atlas Contact, 2016
Ook verkrijgbaar als e-book -
ISBN: 9789045033136

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. BE19 3200 2641 7012 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 978 94 6001 049 1

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
EPO 2006 - ISBN 90 6445 404 3

Hugo Van den Enden
Ons levenseinde humaniseren.
Over waardig sterven en euthanasie
VUBPress 2004 - ISBN 90 5487 373 6

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 – 240 blz

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

Patrick Wyffels
De LEIFarts
Uitgeverij Houtekiet - ISBN
9789089241283

Marc Cosyns
MORE eutopia later
Uitgeverij Vrijdag - ISBN 9789460015076

Els van Wijngaarden
Voltooid leven
Uitgever: Atlas Contact, 2016
ISBN: 9789045033044
Ook verkrijgbaar als e-book -
ISBN: 9789045033136

Ann Callebert
Herstel
als antwoord op euthanasie?
Uitgeverij Acco, 2017 - ISBN 9789462925502

Ton Vink
EEN GOEDE DOOD
Euthanasie gewikt en gewogen
Uitgeverij Klement Utrecht, 2017
ISBN: 9789086872244
Ook verkrijgbaar als e-book -
ISBN: 9789086872251

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

De Einder
Postbus 9, NL-5050 AA Goirle
begeleiding@deeinder.nl
info@deeinder.nl

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

LENTE

De lente buitelt uitgerust over het land
Uit haar rugzak strooit ze warmer zonlicht
Ze kleurt de hemel blauw en rekt de dagen

In voorzichtig groen
hangt ze jonge blaadjes aan bomen en struiken,
lokt voorjaarsbloempjes uit de grond

De mens schrikt uit zijn winterslaap
krijgt een zomeruur cadeau
Lente tovert een lach in de mens

Lente,
een seizoen om te omarmen!

Mieke Versées

35
1983 - 2018

RWS RECHT OP WAARDIG STERVEN

Maandag 28 mei 2018

6de Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

Stadscampus UAntwerpen 'Hof van Lierde',
Prinsstraat 13, 2000 Antwerpen

Thema: VOLTOOID LEVEN, wat kan dit betekenen?

Programma

13.00 u. Ontvangst en registratie

13.30 u. Welkomstwoord en inleiding door dr. Marc Van Hoey, voorzitter RWS

13.40 u. Sprekers en lezingen:

- *dr. Philip Nitschke, director Exit International: "Cyber Activism and Militancy in the pursuit of a Non-medical model for end of life choice: Strategies and options"*
- *dr. Petra de Jong, bestuurslid Coöperatie Laatste Wil, Nederland: "Van wie is de dood?"*
- *dhr. Jean-Jacques De Gucht, Open-VLD senator: "Een kijk vanuit de politiek en het beleid"*
- *prof. dr. Nele Van Den Noortgate, diensthoofd geriatrie UZ Gent: "Zorgzaam omgaan met levensmoeheid"*

15.40 u. Panelgesprek met interactie tussen het publiek onder leiding van een moderator

16.45 u. Afsluitend woordje door de voorzitter

17.00 u. Receptie

18.00 u. Einde

(Vormingsuren voor zorgverstrekkers en accreditering ethiek voor artsen goedgekeurd:16005997)

Inschrijven vóór 15 mei 2018 via e-mail op symposium@rws.be of telefonisch op het nr. 03 272 51 63 en storting van 10,00 euro per persoon (5,00 euro voor RWS-leden) op rekening nr BE19 3200 2641 7012 van RWS met vermelding van uw naam (lidnummer voor leden) én 'deelname 28 mei 2018'. Gelieve ook op te geven of u aan de receptie wil deelnemen.