RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks
januari, februari, maart 2019
P708367

- RWS sprak met minister van staat Miet Smet
- Betaling lidgeld 2019!

RWS vzw, pluralistische vereniging
Italiëlei 153, 2000 Antwerpen - jaargang 36, nummer 155

# Uitreiking Prijs Léon Favyts - Hugo Van den Enden 2018

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,
dr.iuris Jean Vroman

**Controle der rekeningen**
René Laforce

**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

**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

**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

2 • Foto's bij uitreiking Prijs Léon Favyts – Hugo Van den Enden
4 • Wintergedicht
5 • Woordje van de voorzitter
6 • Secretariaat en permanenties
7 • Hernieuwing lidmaatschap 2019
8 • Prikbord
9 • RWS sprak met minister van staat Miet Smet
12 • Proclamatie Prijs Léon Favyts - Hugo Van den Enden
13 Samenvatting bekroond werk -
Voorafgaande zorgplanning bij personen met jongdementie: een exploratieve interviewstudie met primaire mantelzorgers
14 • Even de grens over naar België, gastland voor euthanasie!?
15 • Hoe zit dat nu met buitenlanders en euthanasie in België?!
16 • Orgaandonatie na euthanasie
17 • Echo's uit Kaapstad
22 • Dank voor de geleverde steun!
23 • Woordzoeker
23 • Inschrijfformulier 'IK WORD LID VAN RWS'
24 • Boekentip 'Mag ik gaan'
25 • Boeken & documenten
26 • Nuttige adressen
27 • Bezoek RWS aan het Schoonselhof

**Betaling lidgeld 2019**

**vóór 31 maart!**

## *WINTER*

*Winter wist de laatste sporen van de herfst*
*Brengt korte dagen en*
*sober licht met zich mee*
*Strooit met sneeuwvlokjes en ijsbloemen*

*Winter trakteert op noordenwind*
*die in oren bijt*
*Bezorgt ons koude neuzen*
*Schildert blosjes op de wangen*
*Doet naar chocolademelk verlangen*

*De zon beperkt haar aanbod*
*in dit monotoon seizoen*
*met naakte bomen*
*zonder vogelgefluit en*
*stille velden*

*Winter tovert feesten uit zijn hoed*
*met lichtjes en gezelligheid*
*met warme wensen en*
*een nieuw jaar*

*Lente,*
*Hou je klaar!*

*Mieke Versées*

# Woordje van de voorzitter

Beste lezer,
Vrienden, leden en sympathisanten.

Als u dit voorwoord leest, zijn de hectische en donkere feestdagen voorbij. De dagen worden terug langer, de weg naar licht ligt open.

Niets is minder waar in het Belgisch landschap rond levenseindebeslissingen. Enkele artsen worden doorverwezen naar Assisen voor hun rol in een euthanasie! Het gerecht zal oordelen over een praktische uitvoering van een medisch toegelaten acte? Het gerecht gaat oordelen of adviserende artsen hun beroep wel juist uitvoeren en hun gevraagde taak correct voldeden? Waar gaat men heen in dit landje?

Uiteraard zijn er nog juridische dossiers die in de lucht hangen, steeds rond hetzelfde thema. Wil men het echt zover laten komen dat artsen er zelfs voor terugdeinzen als tweede of derde arts te fungeren binnen een euthanasieverzoek? Is dit één van de wegen die tegenstanders van de wet proberen te gebruiken om diezelfde wet uit te hollen?

Er wordt zelfs geen rekening gehouden met de federale evaluatiecommissie. De ene keer volgt het parket klakkeloos het oordeel van deze commissie, de andere keer wordt er geen enkele waarde aan gehecht. Of wordt dan ook deze federale commissie in vraag gesteld?

Uiteraard volgen niet alleen artsen maar ook de kritische burgers dit gebeuren op de voet. Niemand weet wat dit voor de toekomst brengt in deze spreekwoordelijk "donkere dagen".

Anderzijds kent RWS positieve tijden. We geven nog steeds lezingen waarop ook u of uw vereniging beroep kan doen. Stuur een mailtje indien u interesse hebt.

Verder in dit blad kan u het verslag lezen over onze eerste proclamatie van de prijs "Leon Favyts en Hugo Van den Enden", een prijs waarmee wij enerzijds onze stichters huldigen en anderzijds jong afgestudeerden een kans geven hun werk met een mooie prijs te laten belonen.

Ik wens u veel leesplezier, een gezond en waardig jaar 2019!

Hartelijke groeten namens de raad van bestuur en mezelf. ■

***Marc Van Hoey***
*voorzitter*

# *Weet je nog*

*Weet je nog*
*hoe we op de dijk bevroren*
*tot een vertederend beeld voor de meeuw*
*hoe we op de berg ontspoorden*
*en ons mengden in de wolvenschreeuw?*

*Het waren memorabele momenten*
*die we nooit vergeten konden,*
*ze waren net zo echt als de foto's*
*die we maakten.*

*Of hoe we achter de wolken*
*nieuwe werelden vermoedden,*
*in de regen lachten*
*omdat we helemaal nat werden*
*en wisten hoe zalig het zou zijn*
*om weer droog te zijn.*

*'t Waren simpele herinneringen*
*die ons sterkte en vertrouwen gaven.*

*Waarom zou het*
*- nu je op reis bent àchter de wolken -*
*anders moeten zijn?*

***Eric Van Malder***

# 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

**Italiëlei 153, Antwerpen**
elke eerste en derde donderdag van de maand
van 14.00 tot 16.00 u.

## TURNHOUT

**Het Huis van de Mens, Begijnenstraat 53, Turnhout**
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

**Vrijzinnig Centrum DE SCHAKEL Mechelen**
**Steenweg 32, Mechelen**
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.

## HASSELT

Elke eerste vrijdagvoormiddag van de maand
Enkel na afspraak met Johan Jacques
Contact: johan.jacques@telenet.be - 0474 796 256

## GENT

**Vonkel, Zwijnaardsesteenweg 41-43, 9000 Gent**
elke derde woensdag van de maand (niet op feestdagen)
van 14.00 tot 16.00 u.

RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

# Hernieuwing lidmaatschap 2019

***Het Levenstestament (wilsverklaring betreffende de behandeling, 'negatieve' wilsverklaring, voorafgaande zorgplanning) wordt door RWS geregistreerd, samen met de Wilsverklaring inzake euthanasie. De gemeentebesturen registreren enkel de euthanasievraag.***

Het verenigingsjaar loopt van 1 januari tot 31 december. U wordt vriendelijk verzocht het lidgeld te betalen vóór **31 maart 2019**, ongeacht de datum van de eerste aansluiting.

Uw lidmaatschap wordt hernieuwd mits overschrijving van € 20 voor één RWS-lid, € 40 voor twee RWS-leden op hetzelfde adres, € 50 voor drie RWS-leden of meer op hetzelfde adres.

Gelieve het bedrag te storten op rekening **BE19 3200 2641 7012** van **vzw RWS**, Italiëlei 153, 2000 Antwerpen met vermelding van 'lidmaatschap 2019' gevolgd door de namen en lidnummers van alle personen waarvoor het lidgeld betaald wordt.

U kan ook gebruik maken van het overschrijvingsformulier dat u hieronder vindt en dat u aan uw bank of postkantoor kan overhandigen (niet naar RWS versturen a.u.b.!).

Na ontvangst van uw lidgeld sturen wij u het RWS-pasje (voor nieuwe leden) en de Jaarkaart 2019.

---

Handtekening(en)

**OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT**

02

*Bij invulling met de hand, één HOOFDLETTER of cijfer in zwart (of blauw) per vakje*

Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst

Bedrag EUR , CENT

Rekening opdrachtgever (IBAN)

Naam en adres opdrachtgever

T

Rekening begunstigde (IBAN) BE19 3200 2641 7012

BIC begunstigde BBRUBEBB

Naam en adres begunstigde
RWS
ITALIËLEI 153
2000 ANTWERPEN

Mededeling LIDNR

## RECHTZETTING – AANPASSING DOCUMENTEN

In ons vorig kwartaalblad (op pag. 29) schreven we dat '2 pagina's op 2 aparte bladen kopiëren wettelijk niet in orde is.' Dit is echter wél het geval op voorwaarde dat beide bladen gedagtekend met dezelfde datum als de andere pagina's en geparafeerd zijn. Onze verontschuldigingen voor deze verwarring.

## WAAROM WERD RWS OPGERICHT? WAAROM BETAAL IK LIDGELD ?

"Om ons documenten te bezorgen."
"Om ons raad te geven inzake euthanasie."
"Om ons informatie te geven over artsen."
Dat zijn logische antwoorden, vindt u. En terecht!
Het lidgeld dient dus om o.a. de kosten van drukwerk en personeel te dragen.
Nochtans heeft RWS nog een andere belangrijke taak, die van bij de stichting zelfs het belangrijkste doel was: een WET bekomen om euthanasie te kunnen toepassen op vraag van de patiënt, om artsen te beschermen als zij op die vraag ingingen!
Vóór 2002 was dat onmogelijk. RWS én ADMD - onze zusterpartij in Wallonië - hebben jaren 'gestreden' voor dat recht. 28 mei 2002 was het zover! Maar… in erg beperkende vorm. Zo konden kinderen geen euthanasie bekomen ondanks het soms schrijnend lijden aan kanker. Dankzij volhoudend aandringen is daar nu al verbetering bekomen!
Maar artsen, die zelf weigeren te euthanaseren (wat hun goed recht is), hebben nog geen doorverwijsplicht. Dementerende personen kunnen geen euthanasie bekomen, zelfs als ze een wilsverklaring opgesteld hebben, waarin ze vragen bij dementie te mogen inslapen. En het is net dié vraag, die wij voortdurend horen tijdens de vraagmomenten!
De vereniging RWS moet de politici en andere instanties kunnen overtuigen van de noodzaak om de huidige beperkende wet uit te breiden. Dat kan je enkel met een vereniging waar veel leden deel van uitmaken, hoe meer leden hoe overtuigender! Politici willen de zekerheid dat veel mensen achter hun beslissingen staan.

## LIDGELD!

2019! Een nieuwe start met goede voornemens. Ook bij RWS zet men het nieuwe jaar in met veel moed want de vereniging groeit steeds! Om de daarbij horende administratie te kunnen financieren doet de vereniging beroep op de leden via hun jaarlijks lidgeld.
RWS kijkt zorgvuldig na of uw documenten goed ingevuld en dus wettelijk in orde zijn en registreert ze. Het is jammer dat sommige mensen naar de vraag- of permanentiedagen komen, de documenten invullen maar uiteindelijk geen lid worden…
Om de boekhouding overzichtelijk te houden, vraagt de vereniging om het jaarlijkse lidgeld steeds tussen 1 januari en 31 maart te vereffenen. Om u te helpen vindt u in dit kwartaalblad een overschrijving. Daarop vindt u de nodige gegevens voor de storting van het jaarlijkse lidgeld. Wij danken u!

## PROBLEMEN BIJ EUTHANASIE-AANVRAAG?

Soms beklagen leden zich omdat hun vraag naar euthanasie niet ingewilligd wordt ondanks het voorleggen van hun RWS-documenten. Daaruit besluiten ze dan dat die documenten waardeloos zijn én dus ook het lidmaatschap bij RWS weinig zin heeft. Een begrijpelijke reactie. Tóch wil RWS dat ten stelligste weerleggen. Er zijn inderdaad artsen, die om allerlei redenen een euthanasie-uitvoering weigeren. Die redenen kunnen terecht zijn. Maar bij twijfel is het dan aan de 'benoemde vertegenwoordiger' die door de patiënt op zijn Levenstestament werd aangeduid om te reageren. Hij/zij kan contact nemen met RWS om advies te vragen. Onze telefoon is 24u op 24 bereikbaar!

## INTERNATIONALE CONFERENTIE IN GENT

Deze conferentie - 3rd INTERNATIONAL CONFERENCE ON END OF LIFE LAW, ETHICS, POLICY, AND PRACTICE / End-of-Life Care Research Group UGent & VUB, België – vindt plaats van 7 tot en met 9 maart 2019 in Gent. RWS neemt deel met een stand en Dr. Marc van Hoey zal er spreken. De conferentie is enkel toegankelijk voor congresleden.

# RWS sprak met minister van staat Miet Smet

*Onder een stralend decemberzonnetje belden we aan bij minister van staat, Miet Smet, voor een gesprek over haar laatste boek "Ik kijk alleen vooruit" en over een waardig levenseinde.*

*De ontvangst was hartelijk. In de ruime lichtrijke living prijkt een groot borstbeeld van wijlen haar echtgenoot, Wilfried Martens, en daarnaast is hij overal aanwezig in talrijke foto's. Ook in het daaropvolgend gesprek zal zijn naam nog dikwijls vallen.*

**De titel van uw boek "Ik kijk alleen vooruit" én de cover zijn optimistisch.**
**Slaat die titel enkel op uw carrière in de politiek of bent u in het gewone dagelijkse leven ook iemand die altijd vooruit kijkt?**

MIET: Die titel slaat voornamelijk op mijn leven als politica. In de politiek heb ik altijd vooruit gekeken. Je maakt veel mee in de politiek en als je daar niet kunt over stappen en verder gaan, dan moet je niet aan politiek doen. Ik kijk natuurlijk ook terug op mijn tijd met Wilfried, dus in mijn privéleven kijk ik ook achteruit.
Nu, naarmate ik ouder word, worden Wilfried en mijn ouders belangrijker dan vroeger. Toen waren mijn ouders een vanzelfsprekendheid. Mijn vader was een politicus en mijn moeder een huisvrouw, maar ik denk nog veel aan hen terug. Wilfried, dat is nog maar kort geleden, dus daar denk ik nog meer aan terug. Daar kijk ik achteruit, maar in mijn politiek leven kijk ik vooruit.

**Dit boek geeft een indrukwekkend relaas van wat u allemaal gerealiseerd heeft als politica en toch is het een "verre van volledig overzicht van mijn leven en werk" zoals u in de proloog schrijft. Wat beschouwt u als uw belangrijkste verwezenlijking, waar kijkt u met de meeste trots op terug?**

Wat de vrouwen betreft: de quota. Ik heb de quota ingevoerd. Dat ging met veel moeilijkheden gepaard zowel in de regering als in het parlement als bij de vrouwen zelf. Bij de vrouwen heerste de overtuiging dat zij omwille van hun capaciteiten in het parlement moesten komen en niet omdat ze vrouw waren. De mannen zijn natuurlijk in het parlement gekomen omdat ze man waren. Ik heb heel veel zaken moeten overwinnen, ook in het parlement bijvoorbeeld. Dehaene, de toenmalige premier, zei tegen mij: "Ga eerst eens praten met de fractievoorzitters van het parlement voordat je een quotum invoert." Dat waren allemaal mannen natuurlijk.
Ik antwoordde: "Ik wil dat doen, maar dan moet je aan elke fractievoorzitter zeggen dat er een vrouw moet meekomen, zodat ik niet alleen tegenover al die mannen sta." Een van die fractievoorzitters zei: "Ja, maar als we daarmee moeten beginnen, dan moeten we ook rekening gaan houden met de homosexuelen, mensen met een handicap en zo verder." Ik heb toen gezegd: "Er zijn twee basisgroepen in de samenleving, mannen en vrouwen, en in die twee groepen heb je subgroepen. Die twee basisgroepen moeten op eenzelfde manier aanwezig zijn in de politiek en moeten gelijke kansen krijgen." Uiteindelijk ben ik dan begonnen met één vierde vrouwen voor de eerste verkiezingen. Nu is het uiteindelijk de helft geworden en de eerste en tweede plaats moeten van een verschillend geslacht zijn.

> ***Nu, naarmate ik ouder word, worden Wilfried en mijn ouders belangrijker dan vroeger***

De quota als model wordt intussen ook overgenomen in de economische wereld. Beursgenoteerde bedrijven en zo. Het heeft resultaat gehad, want er zitten nu ongeveer veertig procent vrouwen in het parlement daar waar ik begonnen ben met een goede tien percent. ▶

*Ik vind dat de dokters te weinig opgeleid zijn om de partner en de familie te begeleiden bij een euthanasie*

Nu vraagt men op verschillende economische domeinen ook quota.

De vrouwen die in het begin in het parlement zaten, waren supervrouwen, terwijl de mannen niet allemaal supermannen waren. Naarmate er meer vrouwen in het parlement komen, krijg je een doorsnede zoals bij de mannen: gewone, middelmatige ... een weerspiegeling van de maatschappij.

Om in de politiek te gaan moet je veel doorstaan hoor (lacht). Je moet immers je stemmen halen en als je geen stemmen aanbrengt, kan je de politiek vergeten. Politiek leeft van de sterkte van zijn parlementairen, van zijn gemeenteraadsleden enzovoort.
Ik ben lang voorzitter geweest van de partij in Lokeren, een grote partij, in de tijd dat CD&V nog CVP heette, wat ik een betere benaming vond, omdat daar het begrip 'volks' in komt.
Ik heb coalities gemaakt en voor de eerste plaats op een lijst ga je op zoek naar bekwame mensen, want het gaat niet alleen om stemmen halen, men moet ook het beroep kunnen uitoefenen. Maar voor de aanvulling van de lijsten ga je zoeken naar mensen die een zekere niche vertegenwoordigen, een deel van de samenleving.

Wat ik nú ook heel belangrijk vind in mijn carrière, is dat ik mij ingezet heb tegen geweld op vrouwen. Ik ben daarmee begonnen toen ik terugkwam van een reis naar de Verenigde Staten op uitnodiging van het State Department waarbij ik het thema 'Arbeid, vrouwen en politiek' mocht onderzoeken. Ik heb een aantal zaken vanuit de Verenigde Staten meegenomen zoals 'Affirmative Actions' en 'Sexual harassment.'

Bij terugkomst in België dacht ik dat alle vrouwen op een of andere manier in contact komen met 'Sexual harassment', al is het maar omdat een meisje opgevoed wordt om voorzichtig te zijn. In die zin komt elke vrouw daarmee op een of andere manier in aanraking, maar dat is niet de échte aanraking natuurlijk.
Ik heb dan studies laten uitvoeren door twee universiteiten en de cijfers in ons land waren ongeveer dezelfde als die van andere landen.

Daarna ben ik begonnen met acties rond geweld op vrouwen, maar ik herinner mij nog dat ik de pers daarin moeilijk meekreeg, want die waren dat niet gewoon. Het was toch immers de schuld van de vrouwen zelf die het uitlokten? Op een bepaald ogenblik was die mentaliteit toch voorbij.

Ik heb dan een wet gemaakt op de verkrachting en veel sensibiliseringsacties gedaan. De wet op de verkrachting kwam eigenlijk oorspronkelijk van Léon Remacle, volksvertegenwoordiger van de PSC die mij gevraagd had om mee te tekenen voor het wetsvoorstel.

Remacle werd voorzitter van de commissie Justitie, dus hij kon zijn eigen wet niet meer verdedigen en hij vroeg het aan mij. Maar ik ben geen jurist. Ik werd geconfronteerd met nogal wat moeilijkheden in de Kamer omdat één van de parlementairen vond dat de definitie van 'verkrachting' te vaag was. Alles moest tot in detail beschreven worden: met een voorwerp, binnen of buiten het huwelijk, anaal,... Maar de senatoren die wat ouder zijn, vonden dat pornografie en het is dan uiteindelijk bij mijn definitie gebleven. 'Verkrachting is elke daad van seksuele penetratie van welke aard en met welk middel ook, gepleegd op een persoon die daar niet in toestemt.'

Ik geef een ander voorbeeld, belangrijk voor het onderwijs: er waren twee films gemaakt over pedofilie en geweld op kinderen die in de klas getoond werden en alleen de kinderen die het ondervonden, konden het herkennen, want je moet daar erg voorzichtig mee zijn. Een van de directrices belde mij op om te zeggen dat dat toch niet gepast was, want dat één ouderpaar klacht had neergelegd en dat ze daardoor minder subsidies zou krijgen....

**Daaraan zie je hoe belangrijk het is van vooruit te kijken in de politiek, want hoeveel jaar duurt het niet vooraleer je tot een resultaat komt.**
Ja, nu, maar over tien jaar komt het probleem terug, het is nooit gedaan. Veel zaken zullen nu ook bedekt worden. Ik heb daar in die periode zeer veel rond gewerkt, maar dan valt dat een tijdje stil en dan komt er weer een nieuwe periode dat het opflakkert waarna het opnieuw wat stiller wordt tot er weer een piek komt. Een golfbeweging, maar altijd naar omhoog. Ik geloof sterk in de vrouwen, we gaan vooruit.

**In uw boek staan een paar opmerkelijke onthullingen in verband met abortus en euthanasie. Zo schrijft u dat er in de jaren tachtig toen u Staatssecretaris voor Milieu en Sociale Emancipatie was, er in het Klein Kasteeltje aan 'gezinsplanning' werd gedaan en dat u daarvan op de hoogte was. Toen was dat nog strafbaar.**
Als er in het Klein Kasteeltje alleenstaande mannen en vrouwen komen, hebben ze seks, dat kan je niet vermijden. De arts van het Klein Kasteeltje vertelde mij dat zij abortus toepaste. Ik heb daarop geantwoord: "Doe het, maar zwijg erover."
Daarna is de wetswijziging er gekomen.

**In het boek is wijlen uw echtgenoot, Wilfried Martens, nooit ver weg. U beschrijft de vijf jaar die u met hem gehuwd was als de gelukkigste van uw leven. Helaas heeft een ziekte er te vroeg een einde aan gemaakt. U schrijft: "Wilfried koos voor euthanasie, hij had daar geen probleem mee." Denkt u niet dat dat bij een aantal mensen toch als een verrassing overgekomen is, hij als overtuigd katholiek?**

Het kan zijn dat dat als een verrassing overgekomen is, maar er zijn ook mensen naar mij toe gekomen die gezegd hebben dat zij naar aanleiding van het feit dat Wilfried euthanasie gevraagd had, zij daar een discussie over gehad hebben. In de OKRA-afdelingen bijvoorbeeld is daarover gediscussieerd.
Wilfried was katholiek, meer dan ik. Hij was diep religieus, sterk gelovig, maar hij had er geen enkele moeite mee.

Ik heb indertijd het palliatief verlof ingesteld, dat wil zeggen dat de partner, wie die partner dan ook mag zijn, verlof krijgt om bij de persoon te blijven die stervende is. Ik stond dus volledig achter de keuze van Wilfried voor euthanasie.
Wel vind ik dat er vanuit de artsen te weinig aandacht is voor de partner. Zelfs als de partners erin overeenkomen als een van hen euthanasie wil. Ik vind dat de dokters te weinig opgeleid zijn om de partner en de familie te begeleiden bij een euthanasie.
De arts is met de patiënt bezig en met zichzelf (de documenten) en zo, maar wat daarnaast hangt, de partner, de familie daar wordt te weinig aandacht aan besteed.

**De huidige euthanasiewet dateert van 2002 en is onder een paars-groene regering (Verhofstadt 1) als compromiswet tot stand gekomen. Er wordt weleens schamper beweerd dat wij de euthanasiewet aan de dioxinecrisis te danken hebben (de regering Dehaene II waarin u minister van Werkgelegenheid en Gelijke Kansen was, is daardoor gevallen.)**
Ik kan mij voorstellen dat dat zo verteld wordt. Moest het een regering met de CVP geweest zijn, zou het zeker tot een grote discussie geleid hebben.
Abortus hebben we indertijd laten passeren zonder dat de regering gevallen is, en met euthanasie zou dat wellicht ook zo geweest zijn.
Wat abortus betreft hebben we met een grote groep vrouwen jaren gevochten om een wetswijziging te doen aanvaarden, maar we zijn daar nooit in geslaagd.
Als het om moeilijke problemen gaat moet het parlement het altijd oplossen. Bij ethische problemen bijvoorbeeld, omdat de ethiek van de samenleving verandert en nu totaal anders is dan bijvoorbeeld vijftig jaar geleden, laat men het aan het parlement over om de knoop door te hakken.

**Is euthanasie als uiting van het recht op zelfbeschikking ook niet een daad van barmhartigheid?**
Maar wie schenkt u de barmhartigheid? Is het uw partner of jijzelf, want 'zelf'beschikking...?

**Die wet zorgt nu na zoveel jaren nog altijd voor veel onduidelijkheid en misverstanden bij veel mensen. Velen denken dat ze automatisch recht hebben op euthanasie eenmaal hun 'papieren' in orde zijn. Dat ondervinden wij ook tijdens onze onthaalmomenten bij RWS. Een van onze strijdpunten is het afschaffen van de vijfjaarlijkse vervaldatum van het document 'Wilsbeschikking' en ook dat mensen met dementie recht zouden moeten hebben op euthanasie als zij dat vooraf duidelijk in een wilsbeschikking aangegeven hebben. Hoe staat u daar tegenover?**
Dementie is een heel moeilijk probleem vind ik, tenzij dat je er op tijd bij bent om te beslissen, zoals bij Hugo Claus, maar als het om uw partner gaat... (zucht). Als je nog niet echt volledig dement bent, dan vind ik dat toch echt niet gemakkelijk om dan al (vroegtijdig dus) te beslissen. We krijgen natuurlijk ook een oudere bevolking en het probleem groeit.
Zelf ben ik nog niet klaar met euthanasie voor mensen met dementie.

**Hoe staat u tegenover de discussie rond 'Voltooid Leven'?**
Soms denk ik van mijzelf: ik heb een voltooid leven, maar je weet dat niet hé. Het is nog wat vroeg denk ik. Ik vind de maatschappelijke discussie over Voltooid Leven nog te vroeg. Maar ik volg dat wel allemaal.

**Veel mensen zeggen nooit naar een WZC te willen. Wat moet er volgens u veranderen in de ouderenzorg om die centra aantrekkelijker te maken?**
De rusthuizen van nu zijn niet meer wat ze vroeger waren. Ze zijn over het algemeen groter. WZC's moeten meer in het centrum van een dorp of stad liggen, vind ik en niet ergens in een park of zo. Toen mijn moeder op een serviceflat woonde, zag zij enkel koeien. Je moet er ook rekening mee houden dat veel van die mensen weinig mobiel zijn en nog moeilijk ergens kunnen geraken. WZC's moeten dus geïntegreerd zijn.

Ten tweede: de tijd dat men de vrouwen aansprak met "madammeke" moet voorbij zijn. Je moet die mensen niet behandelen als kinderen.
Ten derde: de kamers moeten groot genoeg zijn, want de mensen willen toch een deel van thuis meenemen, willen zich nog een beetje thuis voelen.
En dan de prijs natuurlijk. Er zijn zeer dure WZC's, sommige vragen tot 4500 euro per maand.

Wat ook belangrijk is, is dat je een beetje tussen mensen zit die bij je leefwereld aansluiten, met wie je over gezamenlijke interesses kunt praten en van gedachten wisselen. Ook de ontspanningsmogelijkheden moeten wat meer op niveau zijn. Verder moeten er ook voorzieningen zijn om mensen ergens naartoe te brengen als zij bijvoorbeeld een concert willen bijwonen. Dat verhoogt de kostprijs natuurlijk allemaal, dat besef ik wel.

Het niveau van de samenleving is veranderd, dus de WZC's moeten mee veranderen.

**In een artikel in De Zondag van begin dit jaar zegt u: 'Ik wil waardevol sterven. Ik wil euthanasie als ik aftakel." Toch blijft de vraag om euthanasie altijd een verzoek. Vindt u dat de vraag om euthanasie een patiëntenrecht zou moeten zijn?**
Ik vind het logisch dat een arts dat verzoek kan weigeren. Je kan een arts daartoe niet verplichten. Je kan ook een andere arts opzoeken in dat geval natuurlijk. ■

*Mireille Fourneau en Elka Joris*
*Redactieraad RWS*

# Plechtige proclamatie prijs "Léon Favyts - Hugo Van den Enden 2018"

Op vrijdag 2 november, ter gelegenheid van de "International Day Right to Die", verzamelden een 50-tal aanwezigen in de mooie aula van ING in de Lange Gasthuisstraat te Antwerpen. Met bijzondere dank voor de medewerking en steun van onze bank.

Na de verwelkoming door de voorzitter werd het woord gegeven aan juryvoorzitter mevrouw Fanny Favyts, dochter van de stichter-voorzitter wijlen Léon.

Zij schetste kort het opzet van de wedstrijd, de quoteringscriteria die de internationale jury hanteerde en gaf toelichting bij de waardering.
De jury van dit jaar bestond uit de volgende personen: mevr. Fanny Favyts, voorzitter, en prof. dr. Luc Deliens, dr. Gert Huysmans, dr. Rob Jonquière, prof. dr. em. Manu Keirse, prof. dr. Herman Nys, dhr. Michaël Van Droogenbroeck, prof. dr. em. Tony Van Loon, dr. Marc Van Hoey.

Prof. Christine Van Broeckhoven moest zich omwille van persoonlijke redenen terugtrekken uit de jury.

Voor deze eerste prijstoekenning heeft RWS slechts één werk ontvangen binnen de juiste termijn en dat aan de vereisten voldeed.

De raad van bestuur en de juryleden hielden eraan om de indiener op de juiste manier te eren en kenden haar de prijs toe met onderscheiding.

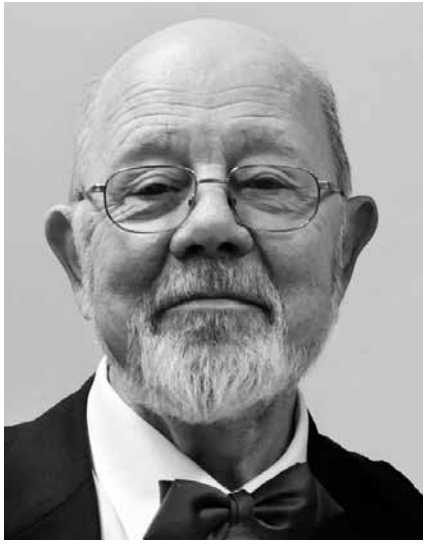
Mevrouw Romy Van Rickstal uit Antwerpen, doctoraal onderzoeker bij End-of-life Care Research Group (VUB, UGent) werd bekroond met haar werk "voorafgaande zorgplanning bij personen met jongdementie: een exploratieve interviewstudie met primaire mantelzorgers."

Na de overhandiging van de bloemen en het getuigschrift kreeg de laureaat een symbolische cheque ter waarde van € 1.000, aangeboden door mevr. Jacqueline Favyts-Simon, mevr. Fanny Favyts en dhr. David Lambrechts, allen bestuurders van RWS.

De laureaat bracht na haar dankwoord een duidelijke en bondige presentatie over haar werk.

Na dit academisch gebeuren en de gebruikelijke foto's werd het gezelschap door het bestuur uitgenodigd op een stemmige receptie.

***Marc Van Hoey***
*Voorzitter*



LEON FAVYTS
10/06/1941 - 26/05/2013

HUGO VAN DEN ENDEN
27/06/1938 - 23/01/2007

# Samenvatting bekroond werk Prijs Léon Favyts – Hugo Van den Enden

## Voorafgaande zorgplanning bij personen met jongdementie: een exploratieve interviewstudie met primaire mantelzorgers

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces van communicatie, overleg en gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, naasten en professionele zorgverlener(s), met als doel de waarden en voorkeuren van de patiënt aangaande toekomstige zorg en levenseindezorg te exploreren en dit op een moment dat de patiënt in staat is betekenisvol aan dit proces deel te nemen.

Op die manier wordt beoogd mensen met dementie zorg te verlenen in overeenstemming met hun wensen, ook wanneer ze zich in een wilsonbekwame toestand bevinden en niet langer in staat zijn om hun voorkeuren zelf aan te geven. Bij uitstek voor personen met dementie, betreft VZP een centraal element van kwaliteitsvolle palliatieve zorg, een onderdeel van ethisch verantwoorde langetermijnzorg en een wijze om de autonomie en waardigheid van patiënten te waarborgen.

Uit onderzoek blijkt consistent dat VZP bij oudere personen met dementie een complex gegeven betreft. Er bestaan echter nagenoeg geen studies naar VZP toegespitst op personen die de aandoening ontwikkelen vóór de leeftijd van 65 jaar, zoals aangeduid in de term jongdementie. Nochtans zou het bij 6 % tot 9 % van de personen met dementie gaan om gevallen van jongdementie.

Hun aandoening, gekenmerkt door een onvoorspelbaar ziekteverloop en uiteindelijke wilsonbekwaamheid, in combinatie met de actieve levensfase en de veronderstelde vraag naar meer autonomie en betrokkenheid in medische besluitvorming van jongere personen met dementie, benadrukt evenwel het belang van tijdige VZP.

De onderzoeksvraag van deze eerste exploratieve studie naar VZP bij de betreffende populatie luidde dan ook 'Wat zijn de ervaringen, voorkeuren en aanbevelingen van primaire mantelzorgers van personen met jongdementie aangaande de inhoud, het proces en het tijdstip van VZP bij patiënten met jongdementie?'.

Binnen een kwalitatief onderzoeksopzet werden in de Verenigde Staten acht semigestructureerde interviews afgenomen met de primaire mantelzorgers van personen formeel gediagnosticeerd met jongdementie. Uit de resultaten bleek dat personen met jongdementie en hun mantelzorgers vragende partij waren naar VZP.

De hypothese dat patiënten met jongdementie en hun mantelzorgers een actieve rol innamen bij (het initiëren van) VZP werd echter niet weerhouden. Mantelzorgers opperden verscheidene redenen voor het uitblijven van VZP-gesprekken, zoals onder meer een gebrek aan informatie en psycho-educatie, professionele zorgverleners die het VZP proces niet initieerden en mantelzorgers die trachtten de patiënt te beschermen.

Het samenspel van deze redenen maakte dat er voor patiënten met jongdementie en hun mantelzorgers slechts geringe gelegenheid bestond of gecreëerd werd om VZP te ondernemen.

Bovendien toonden de resultaten aan dat personen met jongdementie en hun mantelzorgers geconfronteerd werden met leeftijdsspecifieke uitdagingen: bijvoorbeeld het (vaak tevergeefs) zoeken naar zorg op maat van jongere patiënten, hetgeen maakte dat plannen soms als nutteloos werd aanzien. Dat er wel degelijk een draagvlak bestaat voor VZP in geval van jongdementie, bleek evenwel uit de aanbeveling dat VZP bij voorkeur tijdig gestart wordt en dat artsen ideaal geplaatst zijn om het initiatief hiertoe op zich te nemen.

Na indiening van deze masterproef werd een vergelijkend onderzoek verricht in Vlaanderen (Van Rickstal, De Vleminck, Engelborghs, & Van den Block). Dit evenwel op grotere schaal (n=15) en middels face-to-face data-verzameling. Bovendien werden de data waarop deze thesis gefundeerd was inmiddels uitgebreid met bijkomende interviews met Amerikaanse mantelzorgers.

Op die manier trachten we verder inzicht te verwerven omtrent de innovatieve resultaten van deze masterproef en zodoende de praktijk verder te informeren. ■

***Romy Van Rickstal***
*doctoraal onderzoeker bij*
*End-of-life Care Research Group (VUB, UGent)*

*Column- Artsenkrant*
*5/11/18*

*Marc Cosyns Dokter verbonden aan de UGent*

# Even de grens over naar België, gastland voor euthanasie!?

Een arts die met zijn/ haar team luistert naar de vragen van patiënten bij hun levenseinde, hen bijstaat met ethisch-empathische zorgvuldigheid. Een arts die zich in eigen land niet wil verschuilen achter een strafwet die bepaalde manieren van stervensbegeleiding als een moord beschouwt. Een arts die bereid is om zijn patiënten met hun naasten erbij, zelf te begeleiden, zelfs al moet hij daarvoor de 'grens' oversteken. Een arts die euthanasie niet wenst door te sluizen naar andere vreemde Belgische collega's die dan nog een procedurele tijdrovende arts-patiënt relatie moeten verzinnen.

Alle respect, zelfs lof voor die Franse collega's die België bevragen als gastland voor de uitvoering van stervensbegeleidende euthanasie bij hun patiënt.
Maar ook alle lof voor het woonzorgcentrum dat een accommodatie wil leveren en zo haar verantwoordelijkheid voor menselijke zorg wil opnemen. Het is niet evident voor een 'instelling' deze keuze te maken. Dat ervaarden wij zelf met een aantal Gentse zorgverleners bij onze Gentse woonzorgcentra. Wij zochten een alternatieve locatie voor patiënten die geen thuisomgeving hebben of kennen, niet terecht konden op een palliatieve eenheid, niet wilden of konden begeleid worden in een ziekenhuis.

Na twee jaren overleg is er sinds 2012 een protocol dat zowel wettelijk als ethisch-menselijk onderbouwd die mogelijkheid voorziet, weliswaar beperkt tot patiënten met Gentse domiciliëring. Ondertussen zijn er ook andere woonzorgcentra waar dit mogelijk is, op basis van een gelijk(w)aardig protocol.

"Dat ze hun problemen zelf oplossen, we hebben het hier zelf al moeilijk genoeg met euthanasie", hoor je sommigen zeggen. Te begrijpen, maar waren velen van de oudere artsen onder ons niet opgelucht dat we in de jaren '70 van de vorige eeuw even de grens over konden naar Nederland, voor abortus weliswaar.... Ook toen vergezelden artsen en begeleiders van de toenmalige Centra voor Gezinsplanning en Seksuele Opvoeding (CGSO) of JongerenAdviesCentra (JAC) vrouwen naar abortusklinieken, net over de grens (in Groede, Bergen op Zoom, Maastricht).

Je zou zelfs kunnen zeggen dat even de grens over gaan naar een land dat zich openlijk en transparant als gastland uit, een belangrijke 'actie' kan betekenen om wetgeving in het eigen land te bewerkstelligen. We hadden nooit zicht gekregen op de grote aantallen abortusingrepen bij Belgische vrouwen, mocht Nederland maar ook Frankrijk en Engeland hen niet toegelaten en geregistreerd hebben op hun grondgebied. Die gegevens waren mede een argument pro legalisering.

Euthanasieklinieken, even over de Nederlandse grens, zijn er nooit geweest. Artsen en hun teams hebben er in België altijd voor gekozen hun patiënten zelf te begeleiden binnen het kader van palliatieve zorg. Ze brachten dit 'algemeen' kenbaar, de eerste keer in Knack in 1992. Zo werden naasten en zorgverleners individueel gevrijwaard van gerechtelijke overlast.

Een uitzondering betrof een Waalse arts die zich spontaan aangaf bij het parket voor de euthanasie van Jean Marie Lorand in 2000. De 'zaak' werd geseponeerd in de aanloop naar de euthanasiewet die er ten slotte kwam in 2002. In Nederland daarentegen bracht en brengt men 'individuele casussen' bewust in de rechtszaal om betere/ duidelijker wetgeving af te dwingen.
Recent een 'casus' over een patiënte met dementie. Belgische patiënten en hun artsen zouden met die problematiek ook even 'over de grens' kunnen gaan, maar dat gebeurt blijkbaar niet. Deze patiënten worden in België meestal niet geholpen, omdat artsen er zelf niet aan toe zijn en zich dan soms verschuilen achter de euthanasiewet om te zeggen dat het niet mag. Indien artsen hun demente patiënten wel ethisch zorgvuldig begeleiden bij hun levenseinde, beroepen ze zich liever op de patiëntenrechtenwetgeving.

Het is een vage 'grens' die mogelijks tot parketonderzoek kan leiden. Maar vermits alles op voorhand goed besproken en overlegd wordt met patiënten, hun naasten en zorgverleners wordt de individuele 'casus' niet publiek bekend.

© BELGAIMAGE

Algemeen wordt er wel actie rond gevoerd, zoals bij de vereniging Recht op Waardig Sterven, op 2 november 2018 met de Favyts-Van den Enden prijs voor maatschappelijk relevant onderzoek inzake waardig sterven en recent door collega Wim Distelmans op de VRT, ten individuele titel.

Maar terug naar het gastland: in het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek waren er ook een aantal leden die geen enkel ethisch bezwaar zagen in het 'praktiseren' van wettelijke euthanasie door buitenlandse bevoegde artsen in België. De woordvoerder van het comité bracht dit in de media niet ter sprake, redacteur Wouter Colson van Artsenkrant gelukkig wel.

Alleen door heldere en getrouwe weergave van woorden, meningen en feiten kunnen we tot wetgeving komen waar stervensbegeleiding in al zijn vormen een recht is voor iedereen die het wil, maar nooit kan opgelegd worden aan zij die het niet willen. ■

*Marc Cosyns*

*http://www.artsenkrant.com/actueel/even-de-grens-over-naar-belgie-gastland-voor-euthanasie/article-column-35531.html*



# Hoe zit dat nu met buitenlanders en euthanasie in België?!

Gaan we voor euthanasietoerisme of is het eigen volk eerst?

De kranten schreven rond 1 november dat ongeveer een 20-tal buitenlanders euthanasie in ons land kregen in de jaren 2016/2017 (op basis van de cijfers uit het verslag van de euthanasiecommissie). Kan dit dan en hoe zit de wet daarover in elkaar?

Strikt juridisch kan het inderdaad. Er staat immers nergens vermeld dat het louter om Belgische verzoekers/patiënten noch om Belgische artsen moet gaan. Wettelijk dan toch.

Ethisch is het uiteraard een heel andere zaak.
De uitgevoerde euthanasiedossiers gaan vooral over Franse patiënten.

In de praktijk krijgt RWS minstens 25 tot 30 vragen uit het buitenland, gaande van Australië tot de Verenigde Staten, van Scandinavië tot India.

Wij geven alle verzoekers steeds de volgende raadgevingen en adviezen mee:
Een zo volledig mogelijk medisch dossier hebben waarin vermeld staat welke aandoeningen, behandelingen, medische verslagen etc…

Vervolgens een arts in België contacteren teneinde een duurzame arts-patiënt relatie op te bouwen. Deze arts moet dan ook bereid zijn de wettelijke procedure te volgen opdat de duurzaamheid van het verzoek en alle andere voorwaarden kan aangetoond worden.

Vervolgens zal, indien arts en verzoeker verder gaan, de normale procedure ivm adviezen, locatie tot uitvoering etc. dienen te gebeuren.

Wel stellen wij bij RWS vast, net als bij o.a. Ulteam en Vonkel, dat heel veel buitenlandse verzoeken en aanvragen tot informatie handelen over psychisch lijden: depressie, schizofrenie, genderproblematiek of combinaties.

Deze mensen zijn vaak jaren op zoek, schuimen internet af op zoek naar oplossingen. Dikwijls schrijnende verhalen, maar dit is en blijft een bijzonder moeilijk thema.

De probleemdossiers in België gaan nu al vaak over nationale euthanasiegevallen, wat kan dit veroorzaken bij artsen met buitenlandse verzoekers?? Zeker in de huidige tijd zal hiervoor niet zo direct een arts bereid zijn mee te gaan in het verhaal.

Het raadgevend Comité voor Bio-ethiek benadrukt in haar advies van oktober 2018 uitdrukkelijk de behandel- en zorgrelatie en de relationele aspecten arts-patiënt. Terwijl men vaststelt dat een bevoegde arts, Belg of niet, de euthanasie kan uitvoeren in België.

De conclusie is kort: ja een (buitenlandse) arts kan een (buitenlandse) mens euthanaseren mits de bovenstaande feiten strikt in acht genomen worden. ■

*Dr. Marc Van Hoey*

# Orgaandonatie na euthanasie

*Orgaandonatie na euthanasie, het kan, maar onder strikte voorwaarden. België is één van de weinige landen ter wereld met een euthanasiewet die een zelfgekozen levenseinde onder strikte omstandigheden toelaat.*

In het Universitair Ziekenhuis Antwerpen kregen ze in 2005 voor het eerst de vraag of orgaandonatie na euthanasie mogelijk was.

De eerste vraag om orgaandonatie na euthanasie kwam van Diane, een vrouw van 42 jaar die verlamd werd na een hersenbloeding. Het ethisch comité van het UZA stemde, na veel beraad en mits enkele voorwaarden, in met de vraag van Diane. Deze gebeurtenis was meteen een wereldprimeur!

Niet iedereen die euthanasie aanvraagt, kan ook effectief orgaandonor zijn. Of orgaandonatie kan, hangt af van de aandoening waaraan de patiënt lijdt, zijn leeftijd, of hij terminaal is, of er sprake is van een coma en dergelijke. In principe komen vooral de mensen met neurologische en neuropsychiatrische aandoeningen in aanmerking om hun organen te doneren nadat de euthanasie werd uitgevoerd. Sommige mensen met een orgaanfalen kunnen echter ook mogelijke donoren zijn, wanneer hun andere organen nog goed functioneren.

Er zijn strenge voorwaarden om euthanasie en orgaandonatie te combineren. Zo moeten de patiënten die opteren om hun organen te doneren bijvoorbeeld eerst gecontroleerd worden door een transplantatiearts. Bovendien is de euthanasie enkel mogelijk in het ziekenhuis omwille van kwaliteitsredenen en moet er een zo strikt mogelijke scheiding zijn tussen de euthanasie en de orgaandonatie.

Niet alleen organen, maar ook weefsels kunnen gedoneerd worden. Weefsels die geschikt zijn voor donatie zijn huid, hoornvliezen, botweefsel, kraakbeen, pezen, hartkleppen en bloedvaten.

De wetgeving zegt niets over de maximumleeftijd, dus iedereen kan zich laten registreren als orgaandonor. De oudste orgaandonor ooit in ons land was 93 jaar. Dat die ondanks de hoge leeftijd een lever kon doneren, is geen toeval. De lever is een sterk orgaan dat regenereert in tegenstelling tot de andere organen.

Na orgaandonatie kan het lichaam niet meer geschonken worden aan de wetenschap.

In België geldt sinds 1986 een wet die het wegnemen van organen voor transplantatie regelt. *http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=1986061337*

**"End Credits"**

"End Credits" is een onafhankelijke documentaire van Marc Cosyns en Alexander Decommere, gerealiseerd in 2012. De makers bekijken de euthanasie in de praktijk, tien jaar na de Belgische wetgeving van 2002. De makers volgen Adelin en Eva, twee zeer verschillende mensen die aan de vooravond van hun levenseinde staan. In deze documentaire is ook te zien dat een combinatie van euthanasie en orgaandonatie werd geweigerd in het UZA.

Deze film kan bekeken worden op YouTube en kan ook aangekocht worden bij RWS voor de prijs van 10€. Op de website van RWS is deze documentaire eveneens terug te vinden. *https://www.youtube.com/watch?v=dcVlx0QujlU&t=40s* ■

***Ludo Van Tilborgh***
*Redactieraad RWS*

# Internationale conferentie in Zuid-Afrika.

*De Wereldfederatie van Right to Die verenigingen hield een tweejaarlijkse internationale conferentie van 6 tot en met 9 september 2018 in Kaapstad, Zuid-Afrika.*

Twee bestuursleden van RWS waren daar aanwezig. U kon daarover reeds een uitgebreid verslag lezen in het vorige nummer van het kwartaalblad.

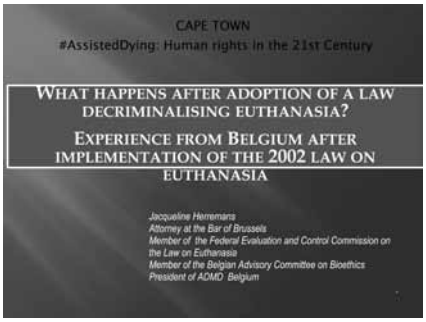
Er waren nog meerdere Belgische deelnemers die ook hun bijdrage aan de conferentie leverden: Jacqueline Herremans en Monica Verhofstadt.

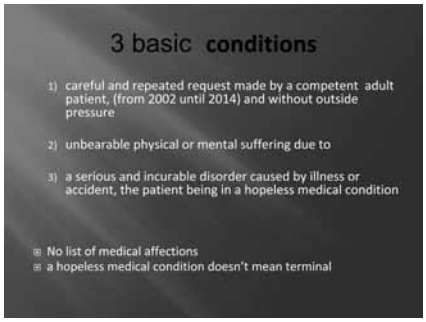
Jacqueline Herremans is voorzitter van de Franstalige zusterorganisatie van RWS, ADMD. Haar bijdrage handelt over de definitie van de wet, de basisvoorwaarden en de uitbreiding van de wet naar minderjarigen.

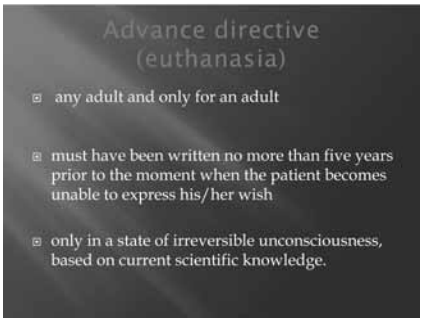
Monica Verhofstadt is klinisch psycholoog en onderzoekt de uitvoeringspraktijk van euthanasie bij psychiatrische patiënten.

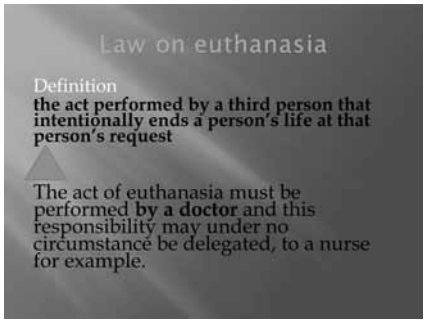
Haar voordracht in Kaapstad gaat over de medische aspecten bij psychisch lijden, de gevolgen van de persoonlijke aspecten, de negatieve reacties van enkele psychiaters ten opzichte van de wet en het aantal uitvoeringen van euthanasie ten gevolge van psychisch lijden.

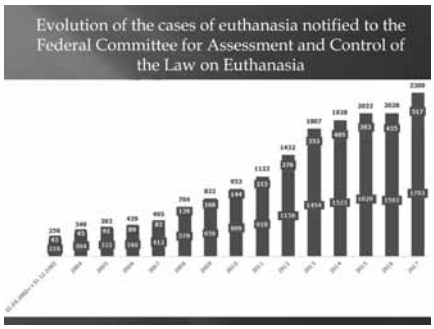
**Bijdrage mevr. J. Herremans**

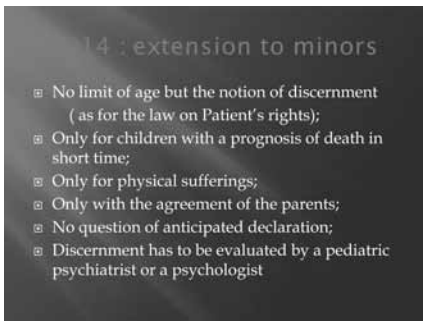


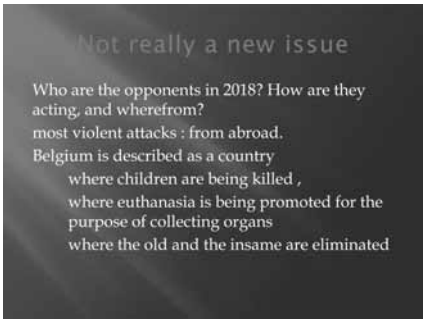



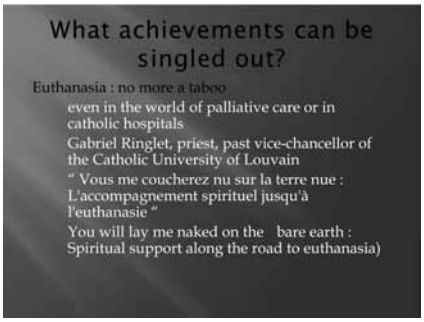


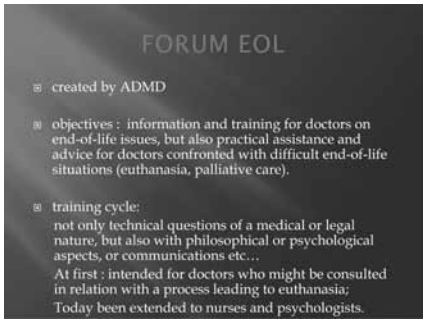



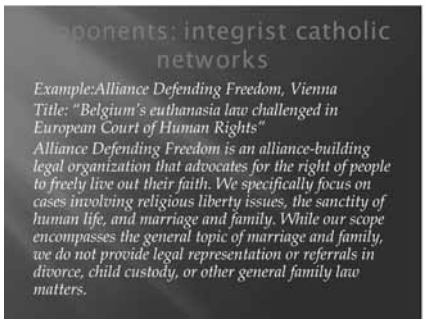








**Bijdrage mevr. M. Verhofstadt**

# Aard en omvang van ondraaglijk lijden bij psychiatrische patiënten met euthanasieverzoek

Verhofstadt M.[1], Thienpont L.[2], Peters G-J.Y.[3], Chambaere K.[1]

**Samenvatting**

Sinds de euthanasiewet in werking trad, nam het aantal psychiatrische patiënten dat via euthanasie is overleden gestaag toe. Hoewel zij slechts een kleine minderheid van het totale aantal sterfgevallen via euthanasie vertegenwoordigen, beroeren zij de samenleving het meest, met verhitte discussies die de kernissues van het euthanasiedebat scherpstellen. Met name het subjectieve criterium 'aanhoudend en ondraaglijk lijden' zorgt bij tegenstanders voor de nodige weerstand aangezien dit bij psychiatrische patiënten uiterst moeilijk te bepalen is. Van de arts wordt verwacht het aanhoudend ondraaglijk lijden te kunnen inschatten of invoelen. Vooralsnog bestaat er geen algemeen aanvaarde, maar slechts een voorzichtig gesuggereerde definitie van ondraaglijk lijden, die voornamelijk gebaseerd is op wetenschappelijke studies naar ondraaglijk lijdende patiënten met een overwegend somatische aandoening. Recent heeft een eerste wetenschappelijke studie zich gefocust op de analyse van 26 getuigenissen van psychiatrische patiënten met een euthanasieverzoek over de ondraaglijkheid van hun lijden. Vijf domeinen van lijden werden daarbij onderscheiden: 1) medische, 2) intra-persoonlijke, 3) interpersoonlijke, 4) sociaal-maatschappelijke en 5) existentiële vormen van lijden. Daarnaast gaven de patiënten ook de omvang van hun lijden aan dat aan de basis van hun euthanasie-

verzoek lag. Vaak werden patiënten reeds op zeer jonge leeftijd geconfronteerd met tal van problemen die na verloop van tijd accumuleerden, verergerden en vaak een chronisch, therapieresistent en uitzichtloos karakter kregen, waarbij niet alleen de medische wereld, maar ook de maatschappij niet bij machte is gebleken om dit lijden op langere termijn afdoende te lenigen.

*Keywords: psychiatry, end-of-life decisions, euthanasia, unbearable suffering*

**Ondraaglijk lijden van psychiatrische patiënten met euthanasieverzoek**

In september 2002 trad in België de 'Wet betreffende Euthanasie' in werking die stipuleert dat volwassen of ontvoogde minderjarige patiënten, die zich in een medisch uitzichtloze situatie van aanhoudend ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden bevinden t.g.v. een ongeval of ziekte, artsen om euthanasie kunnen verzoeken.[1,2] Dit impliceert dat ook niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening een euthanasieverzoek kunnen indienen.[1] De wet vereist dat in deze gevallen de uitvoerende arts het advies van niet één, maar minstens twee bijkomende arts(en) inwint, onder wie minstens één psychiater, teneinde alle wettelijke en medische zorgvuldigheidsvereisten te toetsen, en een minimale wachttijd van 1 maand respecteert tussen het schriftelijk verzoek van de patiënt en de uiteindelijke uitvoering van de euthanasie.[1]

Volgens een recente trendanalyse en meest recente verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) neemt het aantal patiënten dat t.g.v. psychiatrische aandoeningen via euthanasie overlijdt, gestaag toe.[3,4] In 2014 en 2015 zijn in België 3.950 patiënten in België overleden via euthanasie, oftewel 1,8% van het totale sterftecijfer.[3] Het ging hierbij om 124 patiënten met een psychiatrische aandoening of dementie bij wie euthanasie werd uitgevoerd.[3] Een aantal van deze casussen heeft herhaaldelijk geleid tot sterk gepolariseerde, emotioneel verhitte debatten in de media tussen voor- en tegenstanders van de huidige (criteria uit de) euthanasiewet. Recent heeft de FCEE een eerste casus naar de rechtbank doorverwezen wegens een aantal vragen over de wettelijke vereisten inzake de gevolgde euthanasieprocedure bij een patiënt met psychisch lijden.[5] Deze en andere euthanasiecasussen hebben eveneens geleid tot open brieven en petities als vurig pleidooi bij de Belgische wetgever voor het verstrengen of schrappen van euthanasie(criteria) als levenseindeoptie bij 'ondraaglijk psychisch lijden'.[6-8] Elk debat over het voortbestaan, inperken of schrappen van de euthanasiewet op basis van psychiatrische aandoeningen zal echter verhit en ongefundeerd blijven zolang het kernbegrip 'ondraaglijk psychisch lijden' onvoldoende onderzocht en dus onbegrepen blijft.

In tegenstelling tot een ander kerncriterium, 'uitzichtloos lijden', dat aan de hand van concrete richtlijnen (o.a. het gebrek aan realistische behandelperspectieven en redelijke behandeltermijnen) een voornamelijk door de arts te beoordelen criterium vormt[9], gaat het bij ondraaglijk lijden over een subjectief criterium dat voor de arts 'moeilijker vaststelbaar en invoelbaar is'[10(p133)]. Toch stipuleert de euthanasiewet wel dat de (uitvoerende en adviserende) artsen zich dienen te verzekeren van het aanhoudend ondraaglijk karakter van het lijden van de patiënt om een euthanasieverzoek überhaupt te kunnen honoreren.10 Tot op vandaag hebben artsen geen instrumenten ter beschikking om ondraaglijk psychisch lijden op een meer objectieve manier te evalueren. Sterker nog, wetenschappelijk onderzoek naar ondraaglijk lijden in de context van een euthanasieverzoek heeft tot op heden enkel tot een voorlopige definitie van 'ondraaglijk lijden' geleid die voornamelijk gebaseerd is op onderzoek bij patiënten met een somatische aandoening.[11] Volgens deze provisoire definitie wordt ondraaglijk lijden beschouwd als een 'diep persoonlijke ervaring van een daadwerkelijke of gepercipieerde bedreiging van de integriteit of het leven van een persoon, die gedurende een aanzienlijke tijd aanwezig is en een centrale plaats heeft in de gedachten van deze persoon'.[11(p339)] Verder was er slechts 1 kwalitatieve studie die zich toespitste op het ondraaglijk lijden van patiënten met een euthanasieverzoek, waarvan slechts een klein aantal patiënten leed aan psychiatrische (co-)diagnoses.[12] Uit deze studie bleek dat zij, in tegenstelling tot patiënten met (een) somatische diagnose(s), rapporteerden aanhoudend te lijden.

Recent onderzoek suggereert echter dat er binnen de psychiatrische patiëntenpopulatie met euthanasieverzoek gelaagdheden zijn in de aard en omvang van het lijden. Zo heeft een aantal patiënten dit euthanasieverzoek op eigen initiatief weer ingetrokken om nieuwe behandelperspectieven een kans te geven.[13] Andere patiënten stierven tijdens een euthanasieprocedure door suïcide omwille van de duur van deze procedure of de druk van een sterk tegen euthanasie gekante familie. Ook dit suggereert de noodzaak om vanuit preventief en curatief oogpunt het vage, subjectieve begrip ondraaglijk psychisch lijden inzichtelijk te proberen maken. Recent werden in het kader van een eerste wetenschappelijk onderzoek 26 spontane getuigenissen (via brief, mail of video) van psychiatrische patiënten met een euthanasieverzoek over de ondraaglijkheid van hun lijden bestudeerd, waaruit blijkt dat de aard van het lijden zich in de volgende 5 grote domeinen situeert (zie tabel 1).[14]

**Medische aspecten**

De patiënten maakten niet alleen gewag van algemene en specifieke psychische symptomen, maar ook van allerhande fysieke, psychosomatische, cognitieve en esthetische klachten, hetgeen een verwevenheid tussen lichamelijke en geestelijke aspecten weerspiegelt. De ondraaglijkheid van het lijden werd niet alleen toegeschreven aan de aard van de ziektebeelden, maar tevens aan behandelinggerelateerde factoren. Zo werden ineffectieve tot zelfs schadelijke effecten van medicinale, chirurgische of psychotherapeutische behandelingen gerapporteerd. Zoals recent ook werd aangekaart in een populair artikel[15], zou een aantal patiënten de toegang tot ambulante en residentiële opname in een psychiatrische setting geweigerd zijn, hetzij wegens de ernst,

chroniciteit of therapieresistente aard van hun stoornis, hetzij omwille van hun euthanasieverzoek. Andere patiënten getuigden dan weer over de ineffectieve zorg tot zelfs het (psychisch, fysiek en seksueel) misbruik dat tijdens zo'n langdurige opname had plaatsgevonden en niet alleen hun klachten hadden verergerd, maar ook hun vertrouwen in de hulpverlening had ontnomen. Daarnaast werden tal van diagnostische problemen aangekaart. Zo bleek een aantal patiënten voor verschillende psychiatrische diagnoses te worden behandeld waarvoor een recente psychodiagnostische test geen evidentie (meer) vond. Naast moeilijkheden in de communicatie tussen arts en patiënt, werd onenigheid tussen artsen onderling gerapporteerd. Tenslotte gaven patiënten aan dat ze de laatste hoop op genezing of zelfs maar enige verbetering van hun klachten hadden opgegeven, zeker wanneer hun behandelende arts hen had aangegeven dat therapeutische mogelijkheden uitgeput waren. Een opvallende bevinding was dat patiënten ook de euthanasieprocedure aanhaalden als een bron van lijden wegens de moeizame zoektocht naar artsen die bereid waren om over hun euthanasieverzoek te praten, naast een gebrek aan transparantie tijdens de begeleiding en uitklaring. Andere patiënten vonden tijdens de euthanasieprocedure de nodige geruststelling en kracht om verdere behandelopties alsnog een eerlijke kans op slagen te geven.

**Intrapersoonlijke aspecten**

Wat het intra-persoonlijk luik betreft, werden 3 hoofdcategorieën onderscheiden. Patiënten kampten vaak zowel op jonge als oudere leeftijd met (de gevolgen van) traumatische levensgebeurtenissen op psychisch, fysiek en seksueel vlak. Naast een geschiedenis van traumatische gebeurtenissen vormde een geschiedenis van zelfdestructieve gedachten en handelingen eveneens een centraal thema in de meeste getuigenissen, waarbij ook innerlijke gevoelens van schaamte en schuld omwille van mislukte zelfmoordpogingen in het verleden en angst voor toekomstige pogingen werden beschreven. Daarnaast rapporteerden ze gevoelens van schaamte, schuld, minderwaardigheid en zelfstigma. Deze interne gevoelens werden ook geprojecteerd op de relatie met belangrijke anderen. Ook al maakten patiënten niet alleen voor zichzelf, maar ook uit bezorgdheid om hun naasten de weloverwogen keuze om via euthanasie op een waardiger manier dan via suïcide een einde te maken aan hun lijden, zorgde de procedure voor innerlijke verscheurdheid.

**Interpersoonlijke aspecten**

De lange lijdensgeschiedenis van patiënten had ook betrekking op de kwaliteit van interpersoonlijke relaties. Zo getuigden patiënten over de vele ernstige breuken of conflicten tussen hen en hun naasten (partners, ouders, kinderen), zowel in het verleden als in het heden. De pijn van het onomkeerbaar verlies van geliefde mensen en huisdieren maakte een essentieel deel uit van het lijdensverhaal, naast moeilijkheden in huidige contacten met familie, vrienden en behandelaars. In de eerste plaats stipten patiënten een gebrek aan begrip van of steun bij hun lijdensweg aan. Anderzijds gaven deze patiënten aan dat ze zelf niet altijd even open en eerlijk met anderen durfden te praten over hun lijden, uit angst om niet of verkeerd begrepen te worden of vanwege minderwaardigheidsgevoelens. Patiënten uitten tevens een zelfkritische blik op hun eigen tekortkomingen in het aangaan en onderhouden van voldoende kwalitatieve interpersoonlijke relaties. Een aantal patiënten gaf aan zich dermate bewust te zijn van de impact die (de gevolgen van) hun psychische aandoening op hun naasten had, dat de behoefte ontstond hen niet langer tot last te zijn en sociale contacten tot een minimum te beperken of te schrappen. Andere patiënten gaven aan dat ze niet graag in de buurt van mensen vertoefden en de aanwezigheid van huisdieren prefereerden.

**Sociaal-maatschappelijke aspecten**

Vaak leidde de lange ziektegeschiedenis tot het niet vinden of verliezen van een geschikte baan. Het niet vinden van een geschikte en betekenisvolle plaats in de maatschappij ging gepaard met allerhande financiële en sociale consequenties. In het algemeen werd er een gebrek ervaren aan begrip van en steun aan mensen die afwijken van de maatschappelijke norm. Zo rapporteerden patiënten bijvoorbeeld zich niet staande te kunnen houden in de 'rat race' van de huidige samenleving. Andere patiënten percipieerden niet alleen de maatschappij als een last, maar tevens zichzelf als een last voor de maatschappij. Ook kaartten patiënten de vicieuze cirkel van ongewenste sociale isolatie aan, deels toe te schrijven aan het gebrek aan sociaal-maatschappelijk(e) begrip en steun, en deels aan het individuele gebrek aan 'skills and tools' om in de maatschappij mee te draaien.

**Existentieel lijden**

In de getuigenissen werd een angst voor het leven zelf of zelfs levensmoeheid gerapporteerd. Het ging hierbij bijvoorbeeld om de uitputtingsslag om zich in het leven staande te houden, waarin amper levenskwaliteit, zingeving of perspectief op verbetering te vinden is. Daarnaast werd ook een gebrek aan of verlies van controle over de aandoening (anders dan dissociatie) ervaren als een (dreigend) verlies van de individuele fysieke en psychische integriteit. Het gaat hier bijvoorbeeld om de overtuiging dat artsen zich (blijven) focussen op een voor de patiënt relatief onbelangrijk deel van het totale klachtenpatroon dat nog enig perspectief op verbetering zou kunnen bieden, maar de totale lijdensweg onvoldoende zou verzachten. Bij een aantal patiënten was er zelfs sprake van een vorm van transcendentie of 'verlies van het zelf', alsof ze zich op mentaal gebied volledig gedistantieerd hadden van de realiteit waar ze enkel fysiek deel van uitmaakten.

**Omvang van het lijden**

Bovenstaande uiteenzetting focuste op de aard van het lijden, dat zich binnen 5 grote domeinen aftekent. Daarnaast gaven de getuigenissen van patiënten ook inzicht in de omvang van hun lijden, dat gekarakteriseerd werd in de ernst, duur, het beloop en perspectiefloos

karakter van het lijden. Patiënten gaven daarbij aan dat ze reeds op zeer jonge leeftijd met tal van klachten geconfronteerd werden die na verloop van tijd accumuleerden, verergerden en vaak een chronisch, therapieresistent en uitzichtloos karakter kregen. Naargelang de lijdensweg aanhield en verschillende lijdensaspecten accumuleerden en elkaar versterkten, bleef het gevoel over dat men zich niet alleen in een medisch, maar ook in een existentieel uitzichtloze toestand bevond, waarbij niet alleen de hoop op enige beterschap vervlogen was, maar het eigen leven naast ondraaglijk, ook als zinloos ervaren werd.

**Besluit**

Deze kwalitatieve studie bevestigt de voorwaardelijke definitie van ondraaglijk lijden in de context van levenseindebeslissingen die gekenmerkt wordt door diepgewortelde en continue gevoelens van een bedreiging van de kwaliteit of integriteit van het leven van de patiënt.11 Deze lijdensweg is niet alleen gestoeld op de aard, maar ook op de consequenties van de aandoening(en). De problemen van deze patiënten manifesteerden zich reeds op jonge leeftijd en verergerden over de jaren gradueel door de accumulatie van allerhande traumatische gebeurtenissen, intra- en interpersoonlijke en maatschappelijke factoren. Op lange termijn blijkt dat deze lijdensweg een existentieel karakter krijgt als er geen hoop op verbetering meer wordt ervaren, en de aard en omvang van het lijden het onmogelijke van de patiënt vragen. De lijdensdruk van deze patiënten uitte zich dus niet alleen in de medische symptomen, maar ook in de sociale en maatschappelijke gevolgen van een vaak chronisch en progressief degenererend ziekteproces. Hieruit blijkt het belang van persoonlijke engagementen, relationele verbondenheid, gelijke kansen en productieve bijdragen aan de maatschappij als essentiële randvoorwaarden om mensen met een gehavende geestelijke gezondheid op weg te zetten naar een zinvol, menswaardig bestaan. Waar de patiënt de medische praktijk wijst op de grenzen en drempels van medische mogelijkheden om de symptomen van de aandoening te verlichten, ook tijdens de uitklaring van een euthanasieverzoek, dient opgemerkt te worden dat de samenleving in haar geheel gebaat is bij een grondig en diepgaand debat om deze sociale, maatschappelijke en economische ongelijkheden en drempels weg te werken. Het mag en kan immers nooit de taak van de arts zijn om het falen van de maatschappij via euthanasie op te lossen, omdat geen geschikt werk, voldoende kwalitatieve sociale contacten of gepaste zorg kunnen aangeboden worden. Daarentegen mogen we bij deze studie aan twee zaken niet voorbijgaan. Ten eerste is de kwalitatieve aard van dit eerste onderzoek en de kleine steekproef niet geschikt om onweerlegbare uitspraken te doen over de aard en omvang van het lijden. De resultaten lijken te suggereren dat de lijdensdruk pas als ondraaglijk ervaren wordt door de accumulerende consequenties met een progressief invaliderend verloop. Ten tweede levert deze studie te weinig evidentie om tot een fundamentele herstructurering van onze maatschappij te leiden die alle ongelijkheden binnen een redelijke termijn actief kan wegwerken en voorkomen. De maatschappij draagt heden ten dage de verantwoordelijkheid om zich te buigen over de vraag of en in welke mate het ethisch correct is om van deze mensen te vragen om het aanhoudend ondraaglijk lijden vol te houden tot op het moment dat de maatschappij niet alleen in theorie, maar ook via structurele maatregelen al deze secundaire problemen wegwerkt teneinde medici vervolgens te vragen om zich over zuiver medische vraagstukken te buigen. De lage prevalentie van psychiatrische patiënten die via euthanasie komen te overlijden, mag alleszins geen excuus vormen om de aard en omvang van hun ondraaglijk lijden niet verder te doorgronden. De felle discussies die euthanasie bij deze patiëntengroep ontlokt, nopen de wetenschap om de medische praktijk en beleidsmakers te voorzien van kennis en de nodige inzichten en instrumenten om vanuit een preventief en curatief standpunt het ondraaglijk lijden op een meer objectieve manier te kunnen inschatten en evalueren, en voldoende beschermingsmaatregelen in te bouwen voor zowel de patiënt, diens naasten en hulpverleners, als de samenleving in haar geheel.

**Referenties**


1. *WET WE. Brussels, Belgium; 2002. http://www.npzl.be/files/107a_B3_Wet_euthanasie.pdf.*
2. *Smets T, Bilsen J, Cohen J, Rurup ML, Deliens L. Legal euthanasia in Belgium: characteristics of all reported euthanasia cases. Med Care. 2010;48(2):187-192. doi:10.1097/MLR.0b013e3181bd4dde.*
3. *FCEC. Seventh Report to the Parliament (2014–2015). Brussels, Belgium; 2016.*
4. *Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. BMC Psychiatry. 2017;17(1):203. doi:10.1186/s12888-017-1369-0.*
5. *Paelinck G. Euthanasiecommissie maakt voor het eerst dossier over aan gerecht. Belga. October 25, 2016.*
6. *Garderen V. Stop euthanasie bij psychisch lijden. De Morgen. https://www.demorgen.be/wetenschap/-stop-euthanasie-bij-psychisch-lijden-b94b79ff/. Published December 8, 2015.*
7. *Braeckman J, Ravelingien A, Boudry M. "Don't Trivialize Psychological Suffering" (translation response letter). Lemmens, Trudo (Translation). https://trudolemmens.wordpress.com/2015/12/14/dont-trivialize-psychological-suffering/. Published 2015. Accessed December 14, 2017.*
8. *Heylen K. Veertigtal psychiaters, psychologen en academici uiten harde kritiek op euthanasiewet bij ondraaglijk psychisch lijden.October 31, 2017.*
9. *Tholen AJ, Berghmans RLP, Huisman J, et al. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Tijdstroom, Utr. 2009;(november).*
10. *Delbeke E. Legal Aspects of Care at the End of Life. Antwerp, Belgium: Intersentia; 2012.*
11. *Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, Van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review. Psychooncology. 2010;19(4):339-352. doi:10.1002/pon.1612.*
12. *Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. "Unbearable suffering": a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics. 2011;37(12):727-734. doi:10.1136/jme.2011.045492.*
13. *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,*

# Afscheid van mijn mama

De zon kruipt over je gezicht
Maar krijgt geen antwoord
Verhalen van ons leven
Tuimelen in mijn hoofd
Jouw woorden waren
al lang vertrokken
Nu is ook het licht gedoofd

Ik verlies me in herinneringen
Van fluwelen zachtheid en
verlangen
Geborgenheid
Die je me bood
Vandaag ben je
weggevlogen
Omdat je dat gisteren
besloot

*Jan Buermans*



▶ vervolg p21

descriptive study. BMJ Open. 2015;5(7):e007454. doi:10.1136/bmjopen-2014-007454.

14. Verhofstadt M, Thienpont L, Peters G-JY. When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: a qualitative study. Br J Psychiatry. 2017.
15. Vandekerckhove S, Van Garderen F. Het Grote Psychiatrierapport De psychiatrie wist geen raad met deze vrouw. Nu is ze dood. De Morgen. https://www.demorgen.be/redactie/2017/micha/. Published February 20, 2017.

**Over de auteurs:**

1 Monica Verhofstadt en Kenneth Chambaere zijn respectievelijk als junior researcher, en senior researcher en universitair docent verbonden aan de interuniversitaire Onderzoeksgroep Zorg Rond het Levenseinde (Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent).

2 Lieve Thienpont is voorzitter van en als psychiater-consulent verbonden aan Vonkel, een informatie- en consultatiecentrum in Gent (België) waar mensen terecht kunnen met algemene vragen over sterven, dood en rouw alsook met een euthanasieverzoek (www.vonkeleenluisterendhuis.be)

3 Gjalt-Jorn Peters is als universitair docent verbonden aan de faculteit psychologie en onderwijswetenschappen van de Open Universiteit en gastdocent aan de Universiteit Maastricht.

**DANK VOOR DE GELEVERDE STEUN!**

**KAPITTEL IN EENDRACHT VOLHARDEN, Antwerpen**

**STICHTING ERNEST DE CRAENE, Brussel**

# Woordzoeker

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

Zoek de hiernavolgende woorden en doorstreep ze:

VREUGDEVOL – GENOT – VROLIJK – GEVOEL – WELDAAD – ZON - VOLDOENING – LACH – DARTEL – BLIJ – GELUK – MOOI – GEZIN – GEZELLIG – KNUS - TROOST – KUS - LIEF – AAIEN – EMOTIE

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**

## Mag ik gaan

**Leven en sterven met dementie**

Een kunstenaar en een arts brengen zeven mensen met dementie in beeld die euthanasie wensen. Het is een verzorgd boek. De interviews geven inzicht in hoe zij bezig zijn met vragen als: 'wanneer breekt het moment aan van niet meer verder willen en of men dit de partner mag aandoen.' Ook is er zorg om niet te laat te zijn. Ook hun geliefden vertellen hoe zij ernaar kijken.
Samen met hun geliefden worstelen ze met vragen als: 'Wanneer is het moment dat ik niet meer verder wil? Hoe zorg ik dat ik niet te laat ben? Mag ik dit mijn partner wel aandoen?'.

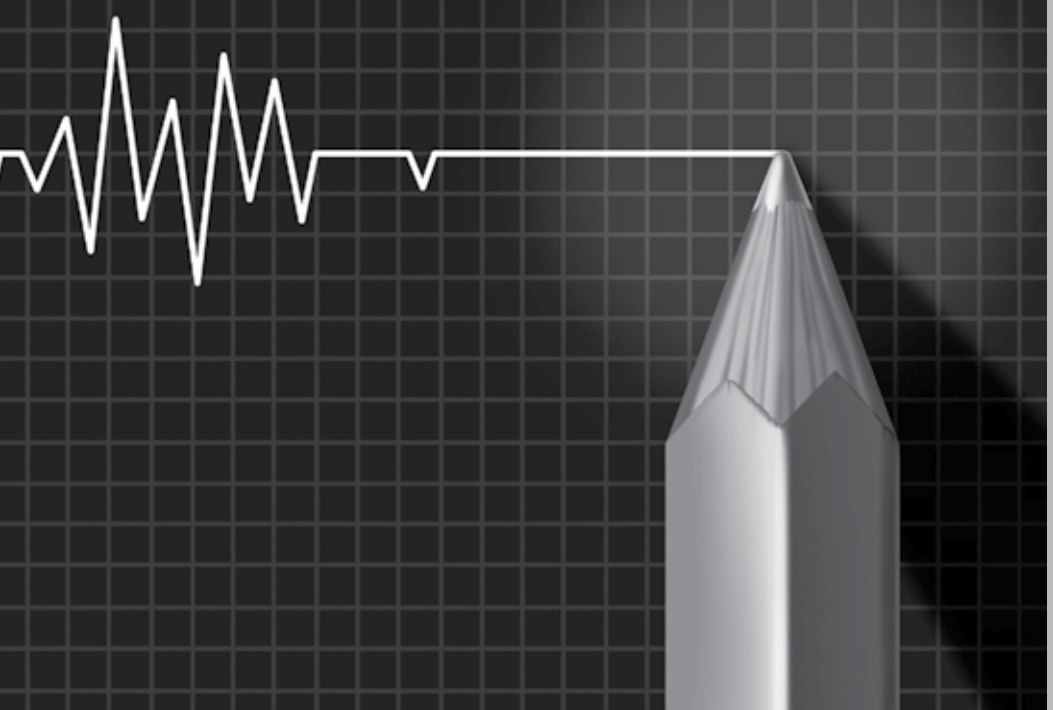
De fraaie geschilderde portretten geven de interviewteksten een bijzondere uitdrukkingskracht. Het boek geeft ook – voor zover van toepassing - sobere informatie over hoe het levenseinde was. Fijngevoelig en respectvol document humain over hoe mensen met dementie met een verlangen naar euthanasie daarmee omgaan. De schilder maakt vaker werk met als thema deze doelgroep en exposeert ook regelmatig.

*Auteurs:*
*Herman van Hoogdalem (portretten),*
*Constance de Vries*

*ISBN 9789462582842*
*Jaar 2018*
*Uitgever Wbooks*

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

## 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***
Zwijnaardsesteenweg 41-43
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
www.deeinder.nl

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

# Waardig Sterven…. Waardig Begraven.

Een 20-tal RWS leden bezochten onder leiding van de ervaren gids Jacques Buermans het Erepark van het Schoonselhof. Uiteraard toonde hij ons zerken van bekende Antwerpenaren. En daarbij benadrukte hij vooral de symboliek van de bijhorende beelden en motieven.

Zéér interessant! Ook de 'weergoden' wilden deze afgestorvenen komen eren maar… deden dat met overvloedige buien van 'regen-tranen'. Daardoor verlieten we het Schoonselhof met kletsnatte kleding. Gelukkig wachtte ons in het cafetaria van het crematorium warme drank en een feestelijke lunch.

# BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

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

## RWS-PERMANENTIE

### ANTWERPEN

**Italiëlei 153, Antwerpen**
elke eerste en derde donderdag van de maand
van 14.00 tot 16.00 u.

### TURNHOUT

**Het Huis van de Mens, Begijnenstraat 53, Turnhout**
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

**Vrijzinnig Centrum DE SCHAKEL Mechelen**
**Guldenstraat 27, Mechelen**
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.

### HASSELT

Elke eerste vrijdagvoormiddag van de maand
Enkel na afspraak met Johan Jacques
Contact: johan.jacques@telenet.be - 0474 796 256

### GENT

**Vonkel, Zwijnaardsesteenweg 41-43, 9000 Gent**
elke derde woensdag van de maand (niet op feestdagen)
van 14.00 tot 16.00 u.

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

T: 03 272 51 63
info@rws.be

www.rws.be