RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

bpost

PB-PP

BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks

juli, augustus, september 2022

P708387

DOSSIER :
Dementie, een ziekte met een moeilijk verloop

RWS vzw, pluralistische vereniging
Italiëlei 153, 2000 Antwerpen - jaargang 39, nummer 169

28 mei 2022

8ste Nationale Dag van Waardig Sterven

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

Beheersorgaan
dr. Marc Van Hoey, voorzitter
Rita Goeminne, ondervoorzitter
Fanny Favyts, secretaris
Marc Vanryckeghem, 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, Mick De Wachter,
Mireille Fourneau, Elka Joris,
Siegfried Van den Enden
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

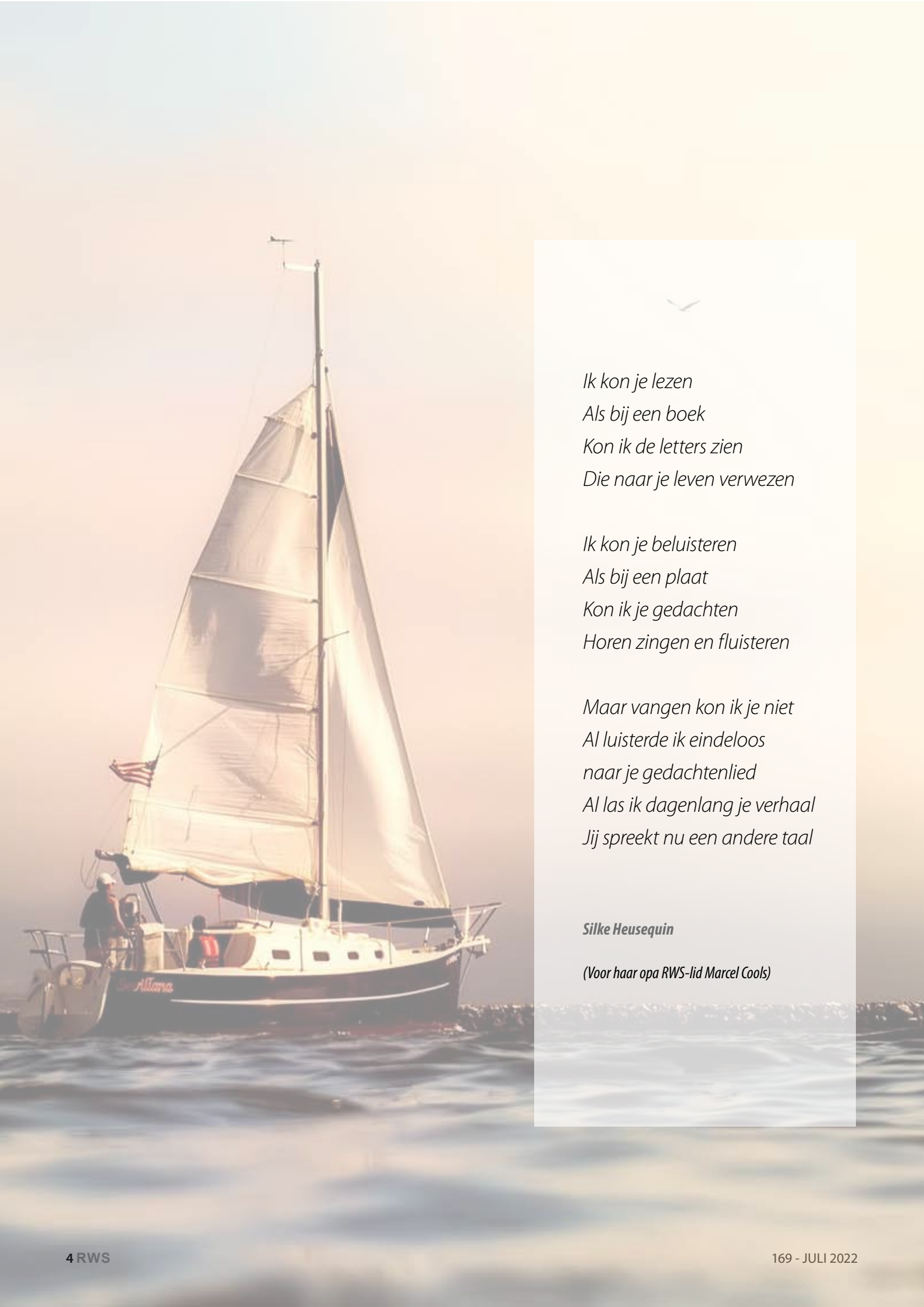
Deadlines
Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:
1 december voor nr 1 - jan-feb-maa
1 maart voor nr 2 - apr-mei-jun
1 juni voor nr 3 - jul-aug-sep
1 september voor nr 4 - okt-nov-dec

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij
gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

In dit nummer

2 • 8ste Nationale dag van Waardig Sterven en Euthanasie
4 • Gedicht Silke Heusequin
5 • Woordje van de voorzitter / Gedicht "Dementie", Toon Krijnen
6 • 8ste Nationale dag van Waardig Sterven en Euthanasie, inleiding
7 • "Dementie: Wat nu?", dr. Helena Gossye
9 • "Wat doet de Alzheimer Liga en wat kan ze betekenen?", Rudy Poedts
10 • "Beslissingen rond het levenseinde bij dementie", prof. dr. P. P. De Deyn
14 • "Samenleven met jongdementie, een persoonlijke getuigenis", Eveline Potters
17 • Verslag panelgesprek
18 • Boeken over dementie
19 • Filmbespreking Vortex
20 • Contacten met RWS
21 • Gedicht "Dement", staf de wilde
22 • Algemene Vergadering: Activiteiten boekjaar 2021
23 • Algemene Vergadering: Een woordje over de financiën 2021 / Dank voor de steun
24 • Algemene Vergadering: Verslag van de rekeningtoezichthouder
25 • Cartoon / Woordzoeker / Ik word lid van RWS
26 • Lezersinzending Pro Life: terug naar de breinaalden
27 • Afscheidsbrief Sybille
28 • Orde der Artsen vraagt multidisciplinair euthanasieconsult bij psychisch lijden
29 • Boeken & documenten
30 • Nuttige adressen
31 • 8ste nationale dag van Waardig Sterven en Euthanasie - Receptie
32 • Podcasts Voltooid leven



Ik kon je lezen
Als bij een boek
Kon ik de letters zien
Die naar je leven verwezen

Ik kon je beluisteren
Als bij een plaat
Kon ik je gedachten
Horen zingen en fluisteren

Maar vangen kon ik je niet
Al luisterde ik eindeloos
naar je gedachtenlied
Al las ik dagenlang je verhaal
Jij spreekt nu een andere taal

Silke Heusequin

(Voor haar opa RWS-lid Marcel Cools)

Woordje van de voorzitter

Geachte leden,

Stilaan geraken we uit de coronaperiode en begint het normale leven zich te herstellen! Dat geldt ook voor de werking van RWS, al heeft onze coördinator vlak voor Pasen ontslag genomen, en dat heeft wel tot problemen geleid. Gelukkig hebben verschillende bestuurders en medewerkers de handen uit de mouwen gestoken en zich te pletter gewerkt om alles zo goed mogelijk draaiende te houden.
Met een geplande Algemene Vergadering, de dagelijkse werking en het symposium op 28 mei was dat geen gemakkelijke taak.
Vergeef ons de kleine foutjes die gebeurden, pardonneer onze medewerkers want zij zorgden dat alles min of meer kon blijven werken, ondanks allerlei overgangsproblemen.
Maar. . .alles komt goed! We zijn snel gestart met de zoektocht naar een geschikte opvolger en met trots kunnen we u vertellen dat de nieuwe coördinator binnenkort uitgebreid aan u zal worden voorgesteld. De continuïteit is verzekerd!
Ondertussen hebben we de verplichte jaarlijkse Algemene Vergadering gehad en is ook de Dag van Waardig Sterven en Euthanasie vlotjes verlopen. Met een uitstel van twee jaar was dit de achtste keer dat RWS dit symposium organiseerde.

Twintig jaar na het afkondigen van de euthanasiewet hebben we een hele weg afgelegd. In 2014 is de wet uitgebreid naar alle leeftijdsklassen, en in april 2020 werd de wilsverklaring euthanasie eindelijk onbeperkt geldig (weliswaar indien ze na april 2020 was opgesteld). Mocht ze van ervoor dateren, dan moet je ze nog éénmaal opnieuw opstellen.

En ja, verworven hersenaandoeningen en dementie blijven nog steeds een lacune in de wet, omdat één bepaalde politieke partij in het regeerakkoord heeft laten opnemen dat discussies over ethische dossiers eerst in het kader van de regering moeten worden beslecht. Zodoende kan CD&V elke discussie over een uitbreiding van de wet met een veto in de kiem smoren.

Voltooid leven blijft voor RWS een punt dat op de agenda moet blijven, hoewel menig voorstander van zelfbeschikking hier niet mee akkoord kan gaan. Maar de discussie moet kunnen worden gevoerd.

Trouwens, zou het na 20 jaar ook geen tijd worden om een evaluatie te maken van de wet en van de federale evaluatiecommissie en haar werking? Men kan heel wat vragen stellen bij de samenstelling van die commissie, waar RWS steevast geweerd wordt terwijl ADMD en Leif sinds de beginjaren mee beslissingen kunnen nemen. Onze leden weten allicht al langer hoe dat komt.

Maar laat ons niet te veel achterom kijken! Onze podcastreeks over voltooid leven valt overal in de prijzen en wordt overladen met complimenten. En daar is RWS terecht heel fier op.

Ik wens u allen een deugddoende zomervakantie en tot de volgende ontmoeting . ■

Uw voorzitter
Marc Van Hoey

Gedicht

Dementie

Je leest het onvermogen in haar ogen,
de kluts en de weg volledig kwijt.
Geen mogelijkheid meer tot dialogen,
afasie, verving welsprekendheid.

Reddeloos, redeloos, opstandigheid,
dat zij haar huis en kind niet kent,
afwisselende futloze gelatenheid,
de vroegere geliefde wordt patiënt.

Leren accepteren, je bezinnen,
gedaan met de schone schijn.
Het besef komt sluipend binnen,
voortaan zal het altijd zo zijn.

Als niets over is gebleven,
van wat je ooit innig bond,
verlang je naar het vroeger leven,
toen je haar woordeloos verstond.

Je wilt wel, maar kùnt niet begrijpen.
Haar nieuwe wereld is de jouwe niet.
Scherpe kantjes, die langzaam slijten

Je vindt elkaar in je verdriet

Toon Krijnen
Lid RWS

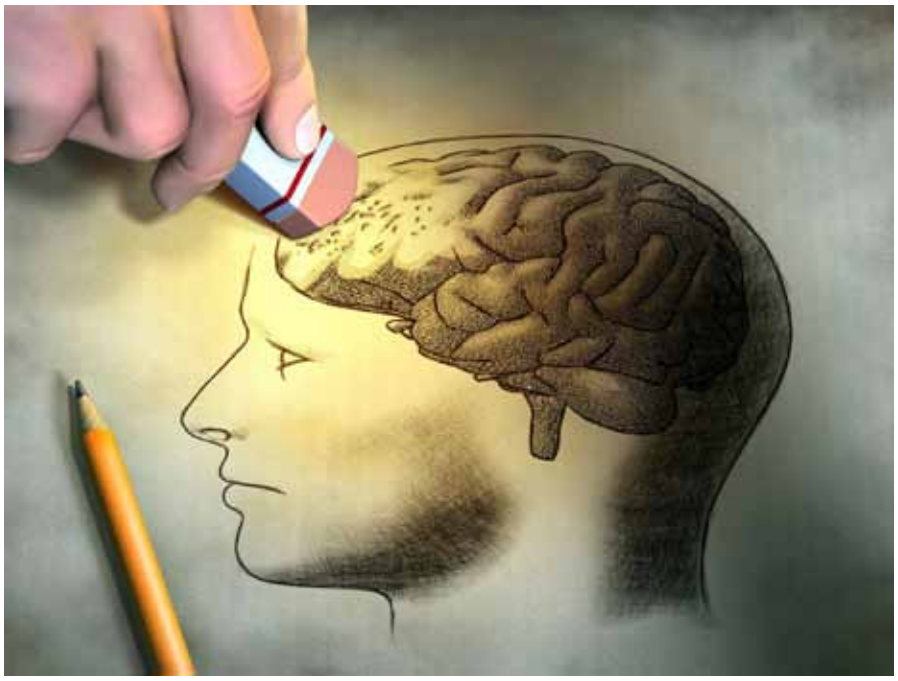
Dementie, een ziekte met een moeilijk verloop

We noteren zaterdag 28 mei 2022, drie jaar na het vorige symposium… we hoeven de reden niet te herhalen, we veronderstellen dat die alom gekend is.

Op deze 20ste verjaardag van de euthanasiewet was het een blij weerzien met bekenden en getrouwen én een aangename kennismaking met nieuwe gezichten.
Honderd personen hadden deze zaterdag van het Hemelvaartweekend de weg gevonden naar de AP Hogeschool, Antwerpen: trouwe RWS-leden en professionelen uit de zorgverlening en de woonzorgcentra kwamen luisteren naar het RWS-symposium met als onderwerp "Dementie, een ziekte met een moeilijk verloop".

Na moderator **Kurt Van Eeghem** verwelkomde RWS-voorzitter dr. **Marc Van Hoey** gasten en sprekers. Hij legde de nadruk op het feit dat euthanasie bij verworven hersenaandoeningen en dementie nog steeds een strijdpunt is, waarvoor RWS zich zal blijven inzetten.

De moderator stelde dr. **Helena Gossye** MD, ASO Neurologie, Universiteit Antwerpen voor met deze korte introductie: "Dementie is een verzamelnaam voor een groep chronische en progressieve aandoeningen die leiden tot achteruitgang van het geheugen, de taal, de oriëntatie en verschillende andere cognitieve functies. Daarnaast kunnen ook de stemming en het gedrag veranderen door de ziekte. Dit heeft een belangrijke impact op het leven en de toekomst van de patiënt en diens familie. Tijdens haar lezing zal aan bod komen welke veranderingen een patiënt met dementie doormaakt en hoe men hier het beste mee kan omgaan. Daarnaast wordt besproken welke onderzoeken nodig zijn om een juiste diagnose te kunnen stellen. Tot slot worden behandelingsopties besproken en wordt vooruitgekeken naar de toekomst van Alzheimeronderzoek." Hiernaast vindt u dr. Gossye's presentatie "Dementie, wat nu?"



De tweede gastspreker, de heer **Rudy Poedts**, directeur van de Alzheimerliga Vlaanderen, belichtte dementie vanuit zijn werkterrein: "Wat doet de Liga en wat kan ze betekenen?" Een neerslag van zijn presentatie is door de redactieraad zo getrouw mogelijk weergegeven en is te vinden op bladzijde 9.

"Beslissingen over het levenseinde bij dementie" was het onderwerp, de invalshoek van Prof. dr. **Peter Paul De Deyn**, MD, PhD, MMPR, Universiteit Antwerpen en Groningen (NL). Zijn bijdrage vindt u op bladzijde 10 en volgende.

Mevrouw **Eveline Potters** bracht een pakkende getuigenis over het ziekteverloop en het afscheid van haar vader Ivo Potters. Verder in dit blad vindt u haar bijdrage onder de titel "Samenleven met jongdementie, een persoonlijke getuigenis".

Het academische gedeelte werd afgesloten met een extra gastspreker: mevrouw **Essadia El Kabil**. Zij is zelfstandig verpleegkundige en was met haar masterproef de winnares van de prijs Léon Favyts – Hugo Van den Enden 2021. Wegens ziekte kon zij niet aanwezig zijn op de plechtige proclamatie, en daarom kreeg zij nu de gelegenheid haar masterproef "Hoe percipiëren de palliatieve moslimpatiënten het gebruik van palliatieve sedatie in geval van lijden?" voor te stellen. Een resumé van haar eindwerk werd gepubliceerd in het 1ste kwartaalblad 2022 en blijft op de RWS-website beschikbaar.

Na deze sprekers volgde een panelgesprek onder leiding van moderator Kurt Van Eeghem. We noteerden voor u de belangrijkste vragen en opmerkingen. Zie bladzijde 17. ■

Mick De Wachter
Redactieraad RWS

Dementie: Wat nu?

Dr. Helena Gossye
MD, ASO Neurologie, Universiteit Antwerpen

OORZAKEN VAN DEMENTIE

Dementie is een aandoening die een vijfde van alle mensen ooit in zijn/haar leven zal doormaken. Hoewel het risico op dementie sterk toeneemt met de leeftijd, kan men de ziekte ook al op jonge leeftijd ontwikkelen. De impact van deze verwoestende ziekte op individueel en maatschappelijk niveau is aldus aanzienlijk. Dementie is niet één ziektebeeld; het is een parapluterm, een verzamelnaam voor een groep chronische en progressieve aandoeningen. Ze veroorzaken achteruitgang van de cognitieve functies en leiden tot veranderingen in het gedrag en de stemming, met een belangrijk impact op de zelfredzaamheid tot gevolg. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer, die leidt tot een opstapeling van schadelijke eiwitten in de hersenen. Daarnaast kennen we vele andere ziektes die dementie veroorzaken, zoals frontotemporale dementie, vasculaire dementie en Parkinsondementie.

SYMPTOMEN VAN DEMENTIE

Dementie is een ziekte met vele gezichten. Welke ziektetekenen er optreden, in welke volgorde en met welke ernst, is voor iedere patiënt anders. Dit hangt ook af van de onderliggende oorzaak van de ziekte. Wat betreft cognitieve achteruitgang staan bij de meeste mensen geheugenproblemen op de voorgrond. De patiënt raakt zaken kwijt en vergeet afspraken, of vraagt meermaals hetzelfde. Dit valt dan vooral de omgeving van de patiënt op. Opmerkelijk is dat in de meeste gevallen het recente geheugen aangetast is, waar zaken die langer geleden gebeurden beter voor de geest gehaald kunnen worden. Een tweede frequent ziekteteken is het achteruitgaan van de taalfuncties. Hierbij ervaart de patiënt moeite om de juiste woorden te vinden, deze uit te spreken of te begrijpen. Daarnaast doen zich vaak problemen voor met oriëntatie, zowel in tijd als in ruimte, en met planmatig denken en handelen. In een gevorderd stadium van de ziekte krijgt de patiënt steeds meer moeite met het uitvoeren van dagelijkse handelingen, zoals het zich aankleden of het gebruiken van bestek bij het eten.

Ook gedragsmatig kunnen er belangrijke veranderingen optreden bij een patiënt met dementie. Het is niet ongewoon dat een patiënt tekenen vertoont die aan een depressie doen denken. Ook angst en onzekerheid kunnen een patiënt parten spelen. In sommige gevallen kunnen er hallucinaties optreden, waarbij de patiënt dingen waarneemt die niet echt zijn. Ook kan hij/zij waanbeelden vertonen, waarbij hij/zij overtuigingen heeft die niet stroken met de realiteit. Paranoïde wanen, zoals het geloof dat men bestolen wordt of dat de omgeving niet het beste met de patiënt voorheeft, zijn niet onfrequent en kunnen door de naasten als erg confronterend worden ervaren. Patiënten met dementie kunnen karakteriële veranderingen doormaken, waarbij opvliegendheid en soms verbale of fysieke agressie zich voordoen. Dit kan voortkomen uit ontremming, waarbij impulsen die de patiënt voelt niet langer gefilterd en in toom gehouden worden door de hersenen. Wanneer deze functie wegvalt, kan dit leiden tot ongeremd eetgedrag of seksuele ontremming. Ook kan de patiënt soms sociaal ongepast gedrag stellen, zoals het maken van onbeleefde opmerkingen of het verwaarlozen van de persoonlijke hygiëne. Anderzijds kan een patiënt met dementie net meer gelaten worden en minder initiatief nemen dan hij/zij vroeger deed.

NA DE DIAGNOSE: ONDERSTEUNING

Een diagnose van dementie heeft een aanzienlijke impact op het leven en de toekomst van de patiënt, maar ook van diens familie. Daarom is het belangrijk dat men de juiste begeleiding en ondersteuning krijgt. Hierbij kan de hulp ingeroepen worden van een neuroloog, huisarts en eventuele andere actoren zoals een kinesist, logopedist of psycholoog.

Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel van dit proces, zeker bij het initieel stellen van de diagnose. Het is essentieel dat de patiënt en zijn mantelzorger(s) voldoende inzicht verwerven in het ziekteproces, zodat zij weten wat te verwachten en hoe erop te anticiperen. Ook cognitieve revalidatie kan bij veel patiënten een positief effect hebben. Dit kan formeel, in een klinische context, gebeuren, maar even goed kan cognitieve uitdaging voorzien worden door middel van een zinvolle dagbesteding. Tijdens het ziekteverloop is het ook cruciaal om niet alleen aandacht te besteden aan de patiënt, maar ook aan diens mantelzorger(s). Het dragen van de zorg voor een patiënt met dementie kan uitzonderlijk zwaar zijn, zowel ▶

fysiek als mentaal. Er zijn vele mogelijkheden om deze zorglast te verminderen, zoals thuisverpleging, familiehulp, dagcentra of indien nodig opname in een woonzorgcentrum. Het is belangrijk dat mantelzorgers weten hoe en waar ze deze ondersteuning kunnen vinden, via de geheugenkliniek, de huisarts, de mutualiteit of verenigingen zoals de Alzheimerliga of het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Een ander aspect dat voldoende aandacht moet krijgen na het stellen van de diagnose is het bespreken van vroegtijdige zorgplanning. Thema's als euthanasie en negatieve wilsverklaring mogen niet uit de weg worden gegaan. In het kader van de huidige wetgeving is het immers belangrijk dat de patiënt zijn/haar keuzes hieromtrent in een vroeg stadium van de ziekte kan maken. Dementie leidt namelijk tot een verminderd vermogen om de gevolgen van gemaakte keuzes in te schatten; eens een patiënt 'beslissingsonbekwaam' wordt geacht, is het kiezen voor euthanasie niet langer mogelijk, ook al werd deze wens vooraf duidelijk en herhaaldelijk geuit. Belangrijk is dus de persoonlijke waarden en wensen van de patiënt uit te klaren en op te volgen.

MEDICATIE BIJ DEMENTIE

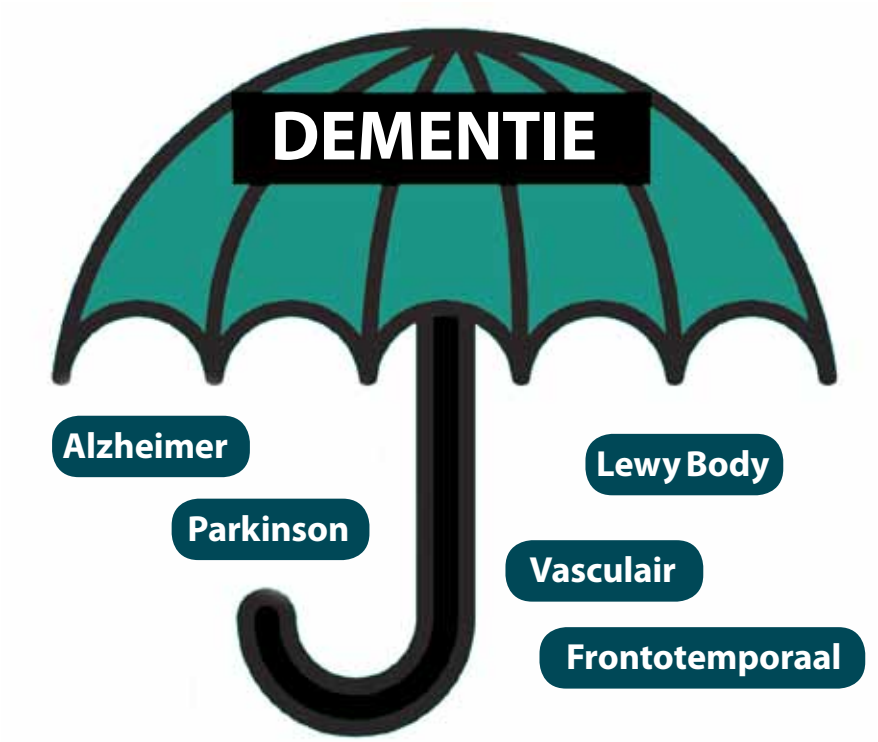
Bij sommige patiënten is een medicamenteuze behandeling noodzakelijk om de symptomen van dementie te kunnen handhaven. Zo kan het nodig zijn om medicatie te starten om storende hallucinaties of waanbeelden te onderdrukken. Indien er sprake is van een bijkomende depressie zijn soms antidepressiva nodig om de levenskwaliteit te herstellen. Ook dient er soms medicamenteus ingegrepen worden indien de patiënt gedragsproblemen stelt of slaapproblemen ervaart. Hiervoor is strikte opvolging door de neuroloog en de huisarts aan de orde.

Voor de meeste types van dementie bestaat er op dit moment nog geen geneesmiddel. Deze hersenziekten, die meestal gekenmerkt worden door een opstapeling van kwalijke eiwitten in de hersenen, kunnen nog niet worden omgekeerd of afgeremd. Voor patiënten die leiden aan de ziekte van Alzheimer bestaat er echter wel medicatie die de symptomen kan verbeteren. Hiermee wordt tijd gewonnen op de ziekte en blijft de patiënt langer zelfredzaam. Deze medicatie bestaat uit de groep cholinesteraseremmers (donepezil, rivastigmine, galantamine) en het geneesmiddel memantine. Hiermee wordt een tijdelijke stabilisatie van de ziekte-evolutie beoogd.

Daarnaast werd voor de ziekte van Alzheimer in 2019 een belangrijke doorbraak bereikt met het medicijn aducanumab. Dit geneesmiddel slaagt erin om de plaques van amyloid-eiwitten, kenmerkend voor ziekte van Alzheimer, weg te nemen. Op scans van de hersenen van testpersonen werd een spectaculaire afname van de Alzheimerplaques gemeten. Een belangrijke kanttekening hierbij is echter dat de impact van aducanumab op de cognitie van de patiënten bijzonder klein is. Hoewel de scans een veelbelovend resultaat toonden, was er slechts een kleine vertraging in de ziektetekenen te merken bij patiënten die de medicatie innamen. Gezien dit laatste het echte einddoel is van alle Alzheimermedicatie, zal er nog aanvullend onderzoek nodig zijn om te verifiëren dat aducanumab effectief een genezend effect heeft bij patiënten met ziekte van Alzheimer. Ondanks deze belangrijke schaduwzijde werd aducanumab in 2021 goedgekeurd voor gebruik in de klinische praktijk in de Verenigde Staten. Daar wordt het geneesmiddel dus nu al voorgeschreven en gebruikt. In Europa werd hier voolopig nog niet mee akkoord gegaan en is het nog wachten op sterker bewijsmateriaal van de effectiviteit van aducanumab.

Vele andere pistes worden momenteel eveneens bewandeld in het Alzheimeronderzoek. Naast aducanumab zijn verschillende andere geneesmiddelen in ontwikkeling, de ene met al meer veelbelovende resultaten dan de andere. Voorlopig blijft het aldus nog geduld uitoefenen, voor de patiënten en hun familie. ■

Dr. Helena Gossye



Wat doet de Alzheimer Liga en wat kan ze betekenen?

Rudy Poedts
Directeur Alzheimer Liga Vlaanderen

Wat is de Alzheimer Liga Vlaanderen?
Wij zijn een atypische patiënten- en vrijwilligersvereniging VAN, VOOR en DOOR familieleden en mantelzorgers die zorgen voor personen met dementie en jongdementie. Wij gaan voor een maatschappij waarin bewust wordt omgegaan met dementie in zorginstellingen en bij de mensen thuis. Wij kennen geen taboes en willen een kwaliteitsvol leven voor mensen met dementie. Wij willen als Liga een belangrijk en betrouwbaar aanspreekpunt zijn.

Waarom Alzheimer Liga Vlaanderen?
Momenteel krijgt in Vlaanderen en het Brussels Gewest één op de vijf personen te maken met dementie en we schatten het totaal nu op ongeveer 141.000 "gevallen". Tot op heden hebben wij geen exacte cijfers, want niet iedereen wordt gediagnosticeerd. Tegen **2070** wordt echter een verdubbeling verwacht! 70 % van deze mensen kan gelukkig nog thuis opgevangen worden, dankzij de nodige medicatie.

Waar pleit de Alzheimer Liga Vlaanderen voor? We pleiten voor een maatschappij waarin dementie bespreekbaar is. Tot voor kort werd er liever niet te veel over gesproken. Wij willen inzetten op "oog voor wat er wél nog kan". We ondersteunen personen met alle vormen van dementie, hun mantelzorgers en familieleden in het waardig omgaan met dementie. Ons doel is "samen dementie draagbaar te maken".

Er is ook het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Stichting Alzheimer Onderzoek: twee centra die dementie op wetenschappelijk gebied benaderen, bestuderen en opleidingen geven.

Waar draait het dan eigenlijk allemaal om?
Wij willen de nadruk leggen op wat nog wél kan! Op ZINGEVING! Op menswaardig leven tot de laatste dag. Hoe gebeurt die ondersteuning in de praktijk?

We kennen vier grote pijlers:

- In de verschillende Vlaamse en Brusselse regio's tellen we lotgenotencontacten met 65 "familiegroepen" dementie en jongdementie + specifieke lotgenotengroepen. * We hebben de gratis luister- en infolijn 0800 15 225 met een team van een vijftiental (ervarings)deskundigen: vrijwilligers die 7/7 bereikbaar zijn.
- We organiseren sociale initiatieven (de geest bezighouden in groep) en activiteiten zoals de Werelddag Dementie, de Ontmoetingsdag Jongdementie, symposia, een zomerkamp voor kinderen van een ouder met jongdementie.
- En als vierde pijler is er de belangenbehartiging en sensibilisering: hoe ga je om met een persoon met dementie? Er is de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie, er zijn communicatiecampagnes en er is het alom geprezen televisieprogramma Restaurant Misverstand, waarbij per aflevering zo'n 700.000 kijkers bereikt werden. Een nieuwtje: er is een tweede seizoen op komst.

Familiegroepen Dementie.
Laat ons even dieper ingaan op die 65 familiegroepen: In een familiegroep komen familieleden en mantelzorgers samen om informatie, ervaringen en steun uit te wisselen. Ze delen hun zorgen met lotgenoten die deel uitmaken van deze contactgroepen. Het is vergelijkbaar met een zelfhulpgroep maar het is méér dan een praatgroep.

Er zijn verschillende types, namelijk

- 48 actieve familiegroepen dementie (mantelzorgers en familieleden van mensen met dementie)
- 8 familiegroepen jongdementie (Mantelzorgers en familieleden van mensen met jongdementie
- 6 familiegroepen jongdementie PLUS (mensen met dementie nemen zelf deel) 2 Vlaamse lotgenotengroepen (zoals Parkinsondementie, Lewy Body en frontotemporale dementie)
- 1 Vlaamse lotgenotengroep voor kinderen van een ouder met jongdementie.

Het is de ambitie van de Alzheimerliga Vlaanderen tussen nu en 2025 één familiegroep in elke eerstelijnszone te creëren. Als men de kaart van Vlaanderen bekijkt zijn er wel nog lege plekken die moeten worden ingevuld. Er is nog werk aan de winkel en ALV is geen grote organisatie. We tellen 9 personeelsleden maar we hebben meer dan 300 vrijwilligers.

Wie organiseert?
Een Kerngroep bestaat ernerzijds uit mantelzorgers en lotgenoten en anderzijds uit professionele actoren zoals WZC, OCMW, mutualiteit, thuiszorgdiensten en de referentiepersoon dementie.

Concrete projecten

- Manifest en Sportmanifest van de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie: zoals sportclubs contacteren met de boodschap dat mensen met dementie ook in beweging moeten blijven.
- Dementie-assistentiekaartjes
- Waarderingscampagne mantelzorgers (bijvoorbeeld via Knack)
- Sensibiliseringscampagne (campagne in het najaar: graag uw attentie voor mensen met dementie)

21 september is Werelddag dementie, en bij uitbreiding wordt de hele maand september aandacht gegeven aan mensen met (jong)dementie.

De presentatie van de heer Poedts werd door de RWS-redactieraad zo getrouw mogelijk weergegeven.

Beslissingen rond

Peter Paul De Deyn
Geheugenkliniek ZNA en Universiteit Antwerpen en Alzheimer Centrum en UMC Groningen.be

Dementie (met als meest frequente oorzaak de Ziekte van Alzheimer) is een bijzondere aandoening in het debat rond euthanasie, onder meer door het langdurige en progressieve verloop van de ziekte waarbij de gemiddelde levensverwachting na diagnose nog tien jaar bedraagt. Kenmerkend is dat momenteel, gezien de mogelijkheid van vroegdiagnostiek, de persoon met de ziekte van Alzheimer meestal nog vele jaren wilsbekwaam is na diagnosestelling. Op een bepaald ogenblik, meestal pas na meerdere jaren ziekteverloop, verliest de dementerende als secundair gevolg van zijn/haar neurodegeneratieve hersenaandoening met inkrimping van de intellectuele functies, ook progressief zijn/haar bekwaamheid tot het uitoefenen van zijn/haar zelfbeslissingsrecht (wilsbekwaamheid). Zolang de dementerende wilsbekwaam is, moeten maatschappij en be-

het levenseinde bij dementie

handelende arts zijn/haar zelfbeslissingsrecht als het hoogste goed beschouwen en daar consequent naar handelen. Het tijdig aan de gediagnosticeerde ter beschikking stellen van de correcte en bevattelijke informatie met betrekking tot diagnostiek en prognose is een conditio sine qua non opdat een individu zijn/haar zelfbeslissingsrecht zou kunnen laten gelden. Dan beschikt de patiënt immers nog over voldoende oordeelsvermogen en kan hij eventueel nog overgaan tot het formuleren van een wilsbeschikking (living will) betreffende het later al dan niet toedienen van medische of andere zorgen (negatieve wilsverklaring).

We behandelen hieronder competentie of beslissingsbekwaamheid bij dementie en (beslissingen rond) het levenseinde bij dementie onder de vorm van 3 verschillende stadia met bijhorende scenario's.

Competentie of beslissingsbekwaamheid van dementerenden

Het vermogen om rationeel te denken, te abstraheren en te reflecteren verdwijnt niet plotseling. Men moet het begrip wilsbekwaamheid concreter omschrijven en aan de hand daarvan onderzoeken welke meetmethoden en instrumenten eventueel geschikt zijn als hulpmiddel bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid bij mensen met dementie met betrekking tot bepaalde beslissingen of domeinen. Bij de beoordeling van wilsbekwaamheid bij dementerenden kan onder meer gebruik worden gemaakt van de eerder pragmatische vignettenmethode zoals beschreven door dr. A. Vellinga en de Mac Arthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). Belangrijke parameters ook hier zijn het begrijpen van de aandoening en prognose, de argumentering van de gemaakte keuzes met analyse van het redeneervermogen terzake en tenslotte het waarderen en het inschatten van de consequentie(s) van de keuze.

Om beslissingen te nemen rond medische handelingen moet de patiënt kennis en begrip hebben van de aard, het doel, de mogelijke risico's, alternatieven en de mogelijke positieve gevolgen van de voorgestelde behandeling of procedure. Meer specifiek vermeldt de Alzheimer's Association dat moet worden nagegaan of de patiënt de volgende bekwaamheden vertoont: begrijpen wat zijn/haar medische toestand en prognose is, begrijpen dat hij/zij een keuze heeft, begrijpen wat de mogelijke positieve en negatieve gevolgen van de verschillende alternatieven zijn en voldoende standvastigheid vertonen met betrekking tot de genomen beslissingen. Dit geldt uiteraard ook voor het inschatten van de wilsbekwaamheid met betrekking tot het nemen van beslissingen rond het levenseinde.

Incompetentie in één domein betekent nog niet noodzakelijk incompetentie in alle domeinen. Zo is het mogelijk dat een dementerende persoon incompetent geworden is voor het nemen van financiële beslissingen, maar dat hij of zij nog steeds beslissingen kan nemen over verblijfplaats of medische handelingen en/of beslissingen rond het levenseinde.

Levenseinde

Levensbeëindiging "op verzoek" blijft bij personen met dementie een ingewikkeld probleem. Sommige mensen willen zelf hun stervensmoment bepalen als zij dement zouden worden of in een vroeg dementiestadium verkeren. Ze vinden het verval van persoonlijkheid en het uiteindelijke verlies van (zelf) bewustzijn waarmee dementie gepaard gaat ontluisterend en voor zichzelf onaanvaardbaar. Binnen onze onderzoeksgroep hebben we hierover recent een aantal analyses gemaakt zowel met betrekking tot de historiek en mondiale uiteenlopende standpunten en de klinische overwegingen (Mondragon en medewerkers, 2020 en 2019).

Er is momenteel geen geschikte legale context waarbinnen de aanvraag tot euthanasie bij dementie in alle gevallen kan worden voldaan. Bij een nog wilsbekwame, bewuste persoon met dementie kan bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden uiteraard wel beroep worden gedaan op euthanasie.

In België is euthanasie wettelijk geregeld door de Wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 (Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002). Er worden twee situaties beschreven. De eerste handelt over een patiënt die handelingsbekwaam is op het ogenblik van verzoek. Een aantal dementerenden opteren voor euthanasie in een fase waarin ze nog voldoende beslissingsbekwaam zijn en willen absoluut niet evolueren naar een voor hen onwaardige wilsonbekwaamheid. In een zeer vroegtijdige fase van de ziekte van Alzheimer is in vele gevallen niet voldaan aan één van de andere voorwaarden, namelijk de voorwaarde dat het lijden van de patiënt ondraaglijk is. Het betreft hier vooral psychisch lijden gerelateerd aan het cognitieve verval en verlies aan autonomie.

De tweede situatie handelt over patiënten die nog handelingsbekwaam zijn doch hun wil schriftelijk in een wilsverklaring te kennen geven voor het geval ze deze niet meer kunnen uiten. Er moet dan worden aangegeven dat de arts euthanasie mag toepassen als de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, en dat de patiënt niet meer bij bewustzijn is, en dat deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Deze situatie is eerder uitzonderlijk bij dementerenden. Dit is evenwel wel mogelijk ten gevolge van co-morbiditeit waardoor een advanced will natuurlijk ook de facto betrekking heeft op deze patiëntenpopulatie. Overigens gaan dementerenden in een later stadium hun zelfbewustzijn verliezen en kunnen ze in een terminaal stadium in een neurovegetatieve toestand verkeren.

Velen zijn van oordeel dat een matige of gevorderde dementie niet aan deze voorwaarde (van bewusteloos zijn) voldoet. Men vat bewustzijn zeer nauw op als een toestand van bewusteloosheid of buiten kennis zijn. Dementerenden verkeren wel degelijk in een toestand van 'afwezigheid van hoger bewustzijn'. Hoger bewustzijn houdt een bewustzijn in van de wereld, van zichzelf en zichzelf in die wereld, in het heden, verleden en in de toekomst. Dit is wat ons onderscheidt van de meeste diersoorten.

Tenslotte zijn er de mensen die in een terminaal, neurovegetatief stadium verkeren waarbij uiteraard dient te worden ingegaan op een advanced will. Indien deze er niet is, kunnen wel beslissingen genomen worden met betrekking tot het levenseinde onder de vorm van onthouden van behandeling en/of artificiele voeding. Dit kan onderbouwd worden door het niet-therapeutisch hardnekkig optreden en anderzijds kan de negatieve wilsbeschikking hier zeker een belangrijk hulpmiddel bieden terwijl natuurlijk ook een proxy-oordeel met betrekking tot aanvaarding en/of weigering van therapie en/of voeding of hydratatie aan de orde kunnen zijn.

Zowel in België als in Nederland is ondraaglijk en uitzichtloos lijden een voorwaarde bij euthanasie. De arts die euthanasie toepast is niet strafbaar als hij heeft voldaan aan de door de wet geëiste zorgvuldigheidseisen en als hij de euthanasie meldt bij een regionale toetsingscommissie euthanasie. Eén van de zorgvuldigheidseisen is dat de arts overtuigd is van het uitzichtloze en ondraaglijke lijden van de patiënt. Alhoewel een terminaal demente zich wel degelijk in een uitzichtloze situatie bevindt, zijn er niet steeds overtuigende tekens van ondraaglijk lijden. Het is wel evident dat getrainde professionals wel degelijk lijden, bijvoorbeeld secundair aan gedragsstoornissen of psychologische stoornissen, geassocieerd aan dementie kunnen vaststellen. We denken hier onder meer aan oncontroleerbare angsten, agitatie, zelfmutilatie of ingrijpende psychotische ervaringen. Anderzijds kan er zich een anosognosie voor de beperkingen voordoen waardoor het subjectieve lijden natuurlijk minder belangrijk kan zijn (Mondragon en medewerkers, 2019).

Zogeheten advance directives of living wills laten competente mensen toe instructies te geven betreffende hun wensen inzake verzorging en levenseinde als ze achteraf hun vermogen zouden verliezen om voor zichzelf te beslissen. Het laat de patiënten toe een soort van autonomie uit te oefenen op het ogenblik dat ze hun zelfbeslissingsrecht niet langer kunnen uitoefenen. De negatieve wilsverklaring is hier natuurlijk ook van toepassing en in beginsel bindend voor de arts. Noch de eigen opvattingen van de arts, noch de afwijkende meningen van de naasten van de patient kunnen een gegronde reden zijn om af te wijken van de schriftelijke wilsverklaring. Via een zogenaamd negatieve wilsbeschikking wil de patiënt in de keuzes betrokken blijven met betrekking tot welke onderzoeken of behandelingen hij/zij niet meer wenst wanneer hij/zij zelf wilsonbekwaam is geworden (bijvoorbeeld bij coma, dementie, verwardheid, hersentumor…). Het kan hier gaan om het weigeren van kunstmatig toedienen van voeding en vocht, reanimatie, kunstmatige beademing, antibiotica enzovoorts. Men noemt deze wilsverklaring 'negatief' omdat het hier gaat over 'het afwijzen' van behandelingen en onderzoeken.

Scenario's met betrekking tot beslissingen rond het levenseinde en bespreking:

Het blijft een moeilijke en delicate materie aangezien er geen scherpe scheidingslijn tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid bij dementerenden is, doch te allen tijde dient het respect voor de autonomie van patiënten met dementie te worden nagestreefd. Bovendien dient er waar mogelijk te worden gestreefd, ook bij wilsonbekwamen, om hun autonomie en waardigheid zoveel als mogelijk te respecteren en te garanderen. Er zijn verschillende scenario's met betrekking tot beslissingen rond het levenseinde bij dementerenden zoals weergegeven in de tabel.

Een eerste scenario betreft de wilsbekwame dementerende. Bij een nog wilsbekwame, bewuste persoon met dementie kan bij ondraaglijk en uitzichtloos (niet lenigbaar) lijden wel beroep worden gedaan op euthanasie met een actueel verzoek. Het voor de patiënt ondraaglijke en/of niet lenigbaar lijden dient te worden aangetoond. Overigens kan de initiële periode van dementie in sommige gevallen gebruikt worden om een wilsbeschikking te formuleren. Volgens de letter van de actuele wetgeving kan deze wilsbeschikking evenwel geen vrijgeleide zijn tot euthanasie op een later wilsonbekwaam moment. Wanneer er geen testament is, moet men beroep doen op een 'proxy' persoon m.b.t. behandeling en bepaalde beslissingen betreffende het levenseinde.

Het tweede scenario betreft wilsonbekwame dementerenden in een niet-terminaal stadium waarbij er een mogelijke aanpassing van de wet een verbreding van de euthanasiemogelijkheden zou kunnen toelaten waarbij vooral het begrip 'onbewustzijn' of gebrek aan zelfbewustzijn in de algoritmes zou kunnen dienen te worden opgenomen. We zijn wel van mening dat de aanwezigheid van lijden hier ook als voorwaarde zou kunnen worden gesteld en menen dat een wilsbeschikking met betrekking tot euthanasie bij duidelijk identificeerbaar lijden ook tot de mogelijkheden zou dienen te behoren.

Tenslotte onderscheidt men scenario 3 waarbij het gaat over terminale dementerenden in een neurovegetatieve status. Bij deze populatie zou kunnen worden overgegaan tot beslissingen bij het levenseinde waarbij in eerste instantie rekening dient te worden gehouden met de eerder geuite persoonlijke wensen i.v.m. behandeling en eventuele vraag tot euthanasie in dergelijke situatie. Schriftelijk of niet-schriftelijke richtlijnen (advance directives - testament) zijn hier aan de orde. Euthanasie op basis van advance directive dient hier van toepassing te zijn. Indien de patiënt in een persisterende vegetatieve toestand echter geen richtlijnen formuleerde, moet een 'proxy' persoon toestemmen met de behandeling

of deze weigeren. De gevolmachtigde moet ernaar streven de eerder geuite persoonlijke wensen van de patiënt i.v.m. behandeling inclusief hydratatie en voeding te volgen. Mogelijkheid tot nemen van beslissingen met betrekking tot het levenseinde is hier zeker voorhanden.

Sedert de stemming van de initiële euthanasiewet in 2002, werden verschillende initiatieven genomen met het oog op de eventuele uitbreiding van de euthanasiewetgeving met betrekking tot dementerenden. Voornamelijk politici van liberale en socialistische signatuur ijverden voor de uitbreiding en verfijning van de wetgeving. Ook kan men nu vaststellen dat ook andere politieke families bereid zijn tot diepgaand ethisch overleg dienaangaande.
Recent werd de beperking in geldigheidsduur van de wilsverkaring euthanasie ongedaan gemaakt door de wet van 15 maart 2020 waardoor deze onbeperkt geldig blijft.
In diezelfde wet van 15 maart 2020 wordt tevens de verwijsplicht toegevoegd aan de hand van volgende bewoordingen: "Weigert de geraadpleegde arts op grond van zijn gewetensvrijheid euthanasie toe te passen, dan moet hij dit de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig en ten laatste binnen zeven dagen na de eerste formulering van het verzoek laten weten, waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht en de patiënt of de vertrouwenspersoon doorverwijst naar een andere door de patiënt of door de vertrouwenspersoon aangewezen arts." En verder: "De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet de patiënt of de vertrouwenspersoon in elk geval de contactgegevens bezorgen van een centrum of een vereniging die in euthanasierecht is gespecialiseerd ...".
Inmiddels zijn er nog verschillende recente wetsvoorstellen waarbij – zoals ook bij de vorige voorstellen het geval was - het opzet is de huidige euthanasiewet en het toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie uit te breiden voor personen met "verworven en onomkeerbare wilsonbekwaamheid", waaronder dementie. Het is evident dat het ethische maar ook wetenschappelijke debat rond het levenseinde en euthanasie bij dementerenden zich de volgende jaren verder zal ontspinnen. ■

Peter Paul De Deyn
Tekst eerder reeds gepubliceerd in: Periodiek. April - mei - juni 2021, blzn 7-11.

Bibliografie – aanbevolen literatuur:

- *DE DEYN, PP. (2004). Dementie: medisch, psychosociaal, ethisch en preventief. Kluwer, ISBN 90-59284747.*
- *VAN IJPEREN W., PEETERS, E., DELBEKE, E., VANSWEEVELT, T, CRAS, P. Euthanasie bij dementerende personen in België en Nederland: wat is mogelijk en wat is wenselijk?, Tijdschr. voor Geneeskunde 2009, (660) 661.*
- *VELLINGA, A., SMIT, JH., VAN LEEUWEN, E., VAN TILBURG, W., JONKER, C. Instruments to assess decision-making capacity: an overview. Int Psychogeriatr. 2004, 16(4):397-419.*
- *MONDRAGON JD, SALAME-KHOURI L, KRAUS-WEISMAN AS, DE DEYN PP. Bioethical implications of end-of-life decision-making in patients with dementia: a tale of two societies. Monash Bioeth Rev. 2020 May;38(1):49-67.*
- *MONDRAGON JD, SALAME L, KRAUS A, DE DEYN PP. Clinical Considerations in Physician-Assisted Death for Probable Alzheimer's Disease: Decision-Making Capacity, Anosognosia, and Suffering. Dement Geriatr Cogn Dis Extra. 2019 Jun 18;9(2):217-226.*

Mogelijke scenario's met betrekking tot beslissingen rond het levenseinde bij dementie

	Bewuste wilsbekwame dementerende	Niet-wilsbekwame dementerende	Terminale dementerende in neurovegetatieve toestand
Mogelijkheden tot uitoefening zelfbeslissingsrecht	Actueel verzoek euthanasie	Mogelijkheid bij evident lijden dat niet lenigbaar is – mits eventuele uitbreiding wetgeving terzake Euthanasie wilsverklaring – wilsverklaring beslissingen levenseinde	Advance will met betrekking tot euthanasie bij neurovegetatieve status. Negatieve wilsbeschikking mbt therapiebeperking, beperking van voeding en hydratatie.
Bemerkingen	Conform wetgeving	Eventuele aanpassing vigerende wetgeving aangewezen	Conform wetgeving en adviezen ter zake

Samenleven met jongdementie, een persoonlijke getuigenis

Eveline Potters

Goedemiddag iedereen, ik sta hier als eerbetoon aan mijn papa, Ivo Potters.

Ik was 13 toen mijn papa een hersenbloeding kreeg. Zijn leven – ons leven – veranderde die dag voorgoed. Maar hij overwon….

20 jaar later. . . We hadden het al een tijdje in de gaten dat hij zaken vergat... Toen de diagnose van jongdementie werd vastgesteld in januari 2017 werd het vermoeden bevestigd en toch sloeg het in als een bom. Mijn papa was toen 62. De boodschap "het betert wel" of "even volhouden, het komt wel goed" – hebben we hem niet kunnen brengen, integendeel, het ging er alleen maar op achteruit. Vooral te weten dat het alleen maar zou verslechteren, dat idee was loodzwaar om dragen.

Papa's toestand was heel veranderlijk. Het was zoeken naar de geschikte medicatie, hij was suf, gelaten en depressief. Heel het gezin had verdriet. Ik herinner me het bezoek aan de neuroloog in de zomer van 2018, waar een snelle achteruitgang werd vastgesteld. Daar stonden we dan: verblind door tranen, verlamd en misselijk van verdriet. Het was hartverscheurend. Dementie is een pijnlijk uitgerokken afscheid. Alzheimer is zo'n verwoestende ziekte. Ze berooft een mens geleidelijk van zijn geheugen, zijn vermogen om taal te gebruiken, zijn concentratievermogen en zijn zelfstandigheid.

Onderzoek toont aan dat er drie universele psychologische basisbehoeften zijn: de behoefte aan autonomie, verbondenheid en competentie, oftewel het abc van het geluk. Jezelf kunnen zijn, je verbonden voelen met anderen en je bekwaam voelen in wat je doet, het zijn die dingen die ons mentale welbevinden opkrikken.
En laat dat nu net de zaken zijn die papa stilaan niet meer kon. Door zijn gelatenheid wist hij vaak ook niet waar hij zin in had. Op zulke momenten was het belangrijk om toch activiteiten – hoe klein ook – in te plannen. Actief blijven en anderen zien is essentieel voor het welzijn van de patiënt. Ook als mantelzorger is het van belang om tijd voor jezelf in te plannen. Ik zag hem veranderen in een ongelooflijk kwetsbaar persoon. Die aftakeling meemaken, was moeilijk. Papa was boos, bang en verdrietig, hij besefte dat zijn geheugen steeds meer en meer achteruitging. Hij voelde zich snel ballast, terwijl dat absoluut niet zo was.

In België lijden ruim 200.000 mensen aan dementie, maar het aantal mensen dat te lijden heeft onder de gevolgen van de ziekte is nog veel groter, want meestal heeft dementie ook een grote impact op het leven van de verwanten van de patiënt. Jongdementie is ook nog iets waarover weinig wordt gecommuniceerd in de maatschappij. De ziekte is ook niet onmiddellijk zichtbaar zoals bij andere levensbedreigende ziektes. Je leest vaak over dementie wanneer de patiënten toch al op enige leeftijd zijn. In Vlaanderen lijden naar schatting zo'n 6.000 mensen aan jongdementie. Een cijfer dat niet volledig vaststaat, enerzijds omdat er een groot taboe op de ziekte rust, anderzijds omdat velen niet eens wéten dat ze dementerend zijn. Hun symptomen worden snel gelinkt aan stress, burn-out of depressie.

Als jongdementerende heb je nog veel vrienden en kennissen die aan het werk zijn. Hierdoor is het opvangnet niet zo groot door de vele bezigheden van anderen. Je botst vaak op onbegrip van de omgeving omdat ze niet goed weten wat het is, ze vragen vooral naar feiten zoals wat papa nog wel of niet meer kon. De blik van sommige mensen sprak boekdelen. De maatschappij staat in het teken van volhouden, doorgaan en niet opgeven. Verschillende mensen reageerden angstig voor de ziekte. Ze wilden de gevolgen van dit kwaad niet zien en lachten zelfs de ernst van de ziekte wat weg – vaak uit onbekendheid en onwetendheid. Euthanasie was al helemaal onbespreekbaar, sommigen geloofden papa niet en dat maakte hem kwaad en ontgoochelde hem.

Als er iets moet veranderen, is het het feit dat we niet langer mogen wegkijken van deze ziekte, maar ze moeten (h)erkennen en aanpakken, dit voor het welzijn van patiënten en hun naasten. Door de problemen onder ogen te zien, slagen we erin ze op te lossen, dus: door de ziekte onder ogen te zien en naar een behandeling te zoeken zal er een dag komen dat we ze overwinnen en dat genezing mogelijk is.

Praten helpt om het verdriet te delen alsook het bieden van een luisterend oor, dat is zo belangrijk binnen je vriendenkring. Maar iedereen zit in zo'n rush…

De mantelzorg kwam bij mijn mama terecht en bij ons, de kinderen. Mijn mama ervaarde als geen ander de moeilijkheid om samen te leven met een persoon die erg afhankelijk werd. Het was voor haar een grote bron van stress en vermoeidheid: een groot deel van de last van onze papa rustte op haar schouders.

De ziekte uitte zich het meest zichtbaar in de kleine dagelijkse handelingen. Zo werd bijvoorbeeld het aantrekken van de schoenen opeens erg ingewikkeld. Of het aankleden tout-court, dat duurde zo lang. Wanneer hij het advies kreeg om niet meer met de auto te rijden, was dat alweer een stukje autonomie dat wegviel, papa die net zó graag met de auto reed…

Het was niet alleen fysiek maar ook en vooral psychologisch zwaar. Deze psychologische last werd nog zwaarder om dragen omdat we steeds meer werden geconfronteerd met de geleidelijke geestelijke achteruitgang. We waren hulpeloos getuige van deze onvermijdelijke aftakeling die, dag na dag, de man die we hadden gekend als zoon, echtgenoot of papa deed verdwijnen.

De begeleiding, steun en advies van neuroloog dr. Bas Engelborghs gedurende deze jaren voor het hele gezin zijn onvergetelijk. Zijn uiterst professionele aanpak, zijn tijdige en rustige communicatie, zijn empathie en geduld tijdens het hele, complexe proces is opmerkelijk te noemen. Wij zijn hem daarvoor – voor altijd – zeer erkentelijk.

Beslissingen werden razendsnel genomen, zoals laatste familie-uitjes aan de hand van een bucketlist. Het opstellen van een wilsverklaring, documenten laten opstellen via de notaris, een verhuis regelen van een huis naar een appartement.

Ik voelde me gesandwicht. Mijn zonen waren toen 3 en 5 jaar en vroegen uiteraard ook veel zorg en ik wou me 100% inzetten voor mijn voltijdse job. Het was een rollercoaster, een bijzonder stressvolle periode.

We hebben ons de vraag gesteld of verhuizen tijdens de laatste levensfase van papa wel verstandig was, want een nieuwe omgeving is niet gemakkelijk voor iemand met jongdementie die sowieso al moeite heeft met oriëntatie. Ook regelmaat en structuur zijn ontzettend belangrijk voor mensen met dementie. Het geeft hen een houvast. Het meest doorslaggevende was dat papa wist waar mama terecht kwam wanneer hij er niet meer zou zijn.

Vaak was het heel pijnlijk om papa te zien, vooral omdat hij – en ook wij – dagelijks merkten dat de dingen moeilijker gingen. Ik vond het vreselijk als hij me in paniek belde en ik de angst in zijn stem hoorde… Of toen hij me aankeek en ik de wanhoop in zijn ogen zag omdat hij de naam van zijn kleinzoon niet meer wist. Verwardheid alom.

Dé gouden regel is dat je nooit kwaad mag worden op mensen die lijden aan dementie. Wees geduldig, maak de dingen visueel en schrijf activiteiten op, dat hielp papa in de planning. Het was moeilijk wanneer wat te verwachten. Waarmee deden we goed: door dingen uit zijn handen te nemen of net niet? Zijn wereld werd steeds kleiner maar daarom niet onbelangrijker.

Papa en ik waren altijd twee handen op één buik, ik kon steeds bij hem terecht. Door zijn ziekte en de komst van mijn kinderen was onze band nog sterker geworden. De kleinkinderen zorgden voor afleiding en wanneer hij in een dip zat, kon ik hem vaak tot rust brengen.

"Geniet van wat er nog wel kan!" zeiden mensen met de beste bedoelingen maar wanneer je iemand bent waarvan het glas eerder halfleeg is dan halfvol, is dat moeilijk.

Die positieve levenshouding hebben we thuis nooit echt gehad. Mijn vader heeft zijn lot niet kunnen aanvaarden. Hij kon het moeilijk accepteren dat er tot op vandaag geen effectieve behandeling bestond om de progressie van deze ziekte, die vreet aan zijn hersenen, te stoppen.

Maar zoals in alle situaties is niets ooit helemaal zwart. Er waren ook nog steeds momenten van geluk. Tot op het einde kreeg mijn vader altijd een glans in zijn ogen wanneer we elkaar zagen, een kleine glimlach was mooi om zien en deed mij veel plezier.

Bewust afscheid nemen, met zo weinig mogelijk pijn, dat is wat papa verlangde van euthanasie. Hij wou niet naar een verder stadium, hij wou niet volledig hulpbehoevend worden. Mijn papa had geen toekomstperspectief meer. Euthanasie dient om mensen te helpen. Er zijn vrienden die aan zijn mouw trokken om nog te blijven. Maar afzien heeft geen enkele zin. Want zo laat je ook je dichte omgeving mee lijden, niemand ziet zijn geliefde graag wegkwijnen. De dood hield papa niet wakker. Hij vond het wel doodjammer dat hij zijn kleinkinderen niet zou zien opgroeien. Papa was een man van weinig woorden. Maar als hij sprak, werd er geluisterd. Hij was wijs. De keuze voor euthanasie nam hij al in een vroeg stadium en doordat hij zo snel achteruitging, was het ergens wel goed dat hij al wist dat hij waardig wou sterven.

We weten dat de dood bij het leven hoort en ook dat de dood de enige zekerheid is die we in dit leven hebben, maar als dit afscheid te vroeg komt, ervaren we dit als tegennatuurlijk. Er is een verschil tussen de ene dood en de andere. De onthutsing van de bruuske dood duurt maandenlang. Bij de dood waaraan een ziekbed voorafgaat, begint de rouw bij het leven. Om het tot je te laten doordringen dat het geen ziek- maar een sterfbed is, rouw je om het leven dat er nog is, dat je vast wilt houden terwijl je er afscheid van aan het nemen bent. Het is ondenkbaar en toch.

Zijn lot was voor hem aanleiding om verontwaardigd te zijn. Hij wilde zélf de beslissing nemen wanneer hij het tijd vond om te vertrekken. Niemand had volgens hem het recht dat voor hem te beslissen. Hij was de vaste overtuiging toegedaan dat de euthanasiewetgeving in die zin diende te worden hervormd.
Mensen zeggen weleens dat euthanasie de makkelijke weg is. "Als ik niet meer weet wie jij bent, dan hoeft het voor mij niet meer." Het is een vaak gehoorde uitspraak als het gaat om mensen met dementie. Althans bij het begin van de ziekte. Het is de ziekte die mijn papa dwong tot euthanasie. Je moet je arm uitstrekken om die dodelijke injectie te krijgen. Ik heb bewondering voor mensen die deze keuze maken en je kan wel een wilsverklaring euthanasie opstellen, maar de huidige wetgeving biedt geen garantie dat de euthanasie ook effectief wordt uitgevoerd.

Want al heeft ons land als één van weinige landen ter wereld een euthanasiewet, toch geldt die wet niet voor álle mensen die ondraaglijk lijden. Een arts moet bij een vraag tot euthanasie namelijk eerst nagaan of de patiënt wilsbekwaam en bewust is op het moment dat hij of zij om euthanasie vraagt. Is dat door bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer niet het geval, dan is euthanasie niet mogelijk.

Het is hoog tijd dat de regering werk maakt van een uitbreiding van de euthanasiewet. Op die manier kunnen we de zorgen van mensen met een beginnende dementie verlichten, doordat ook zij het recht krijgen om zelf te beschikken over hun levenseinde wanneer zij ondraaglijk lijden door hun ziekte. De huidige euthanasiewet en in het bijzonder de toepassing ervan in het geval van jongdementie heeft mijn papa als zeer onrechtvaardig ervaren.

Als je een steentje in het water gooit, raakt het niet alleen de plek waar het belandt, maar deint het water in concentrische cirkels uit tot het uiteindelijk het hele wateroppervlak beroert. Zo gaat het ook met Alzheimer. De ziekte raakt niet alleen de zieke, maar iedereen die in zijn of haar leven een rol speelt. Niemand blijft onberoerd.

Ik herinner me de laatste maand zoals in een film, de beelden staan geprojecteerd in mijn geheugen. De tijd tikte ongenadig hard. De bucketlist werd alsmaar kleiner. Maar ik ben ontzettend dankbaar dat we dit samen nog mochten meemaken. Het was heel intens, erg emotioneel en heel waardevol.

Want uiteraard kan je ook plots sterven dus is het een mooie gedachte om ervoor te zorgen dat je tijdens je leven alles kan uitspreken.
Twee dagen voordien hadden papa en ik nog een gesprek gevoerd, ik wilde weten of hij echt koos voor de euthanasie en hij werd boos. Boos omwille van het feit dat we die vraag keer op keer stelden en zo wist ik zeker dat hij bewust klaar was voor een "waardig" einde.

De ochtend wanneer we mijn ouders oppikten om naar het ziekenhuis te rijden was irreëel, de dood tegemoet. In intieme kring hebben we samen iets gedronken en hebben we gebabbeld.
Na papa's dood was ik volledig uitgeput, alsof ik toen pas goed voelde hoe zwaar die laatste periode had gewogen.

Als getuigen die werden geconfronteerd met de ziekte en de dagelijkse evolutie ervan, willen we nu graag helpen met de bewustwording rond het thema van (jong)dementie om onderzoek vooruit te helpen zodat iedereen het recht kan hebben om echt waardig te sterven.

Daarnaast is het de taak van de overheid om het onderzoek te financieren en om te kunnen zorgen voor een betere coördinatie tussen de verschillende hulpverlenende instanties die patiënten en familieleden bijstaan. Daarbij komt nog het compleet gebrek aan publiek bewustzijn van de ziekte van Alzheimer. Vooral de zeldzame, maar steeds vaker voorkomende gevallen van "jonge" patiënten zoals mijn papa, worden totaal onderschat en onderkend.
Op 15 april 2019 sliep papa moedig in, omringd door mensen die hem heel graag zagen.

Je hoeft niet sterk te zijn om je vast te klampen, wel om het los te laten.

Papa, ik keek bewonderend naar je op als dochter. En dat doe ik nog altijd.

Dank jullie dat ik hier mag staan.

Laat ons naar de wens van mijn papa samenwerken aan een humanere euthanasiewet bij dementie. ■

Verslag panelgesprek

Na de boeiende uiteenzettingen van de sprekers kreeg het publiek de kans om vragen te stellen en in debat te gaan met het panel bestaande uit dr. Helena Gossye, mevrouw Essadia El Kabil, prof. dr. Peter Paul De Deyn, Rudy Poedts en mevrouw Eveline Potters.

Hierna volgt een weergave van de belangrijkste vragen en opmerkingen. Die werden in goede banen geleid door een geanimeerde moderator, de heer Kurt Van Eeghem.

Vraag aan prof. De Deyn over een tekst als bijlage aan de negatieve wilsverklaring.
De dame die in de zorg werkte en daar veel leed gezien heeft, wil niet zelf meemaken wat dementie aanricht. Ook haar familie wil ze het leed besparen van haar aftakelingsproces.
Daartoe heeft zij volgende tekst opgesteld om bij haar negatieve wilsverklaring te voegen:
"Indien door mijn arts bij mij dementie wordt vastgesteld en als ik geen menselijke waardigheid meer heb ten aanzien van mijn omgeving, dan wens ik niet meer door te gaan met leven en wil ik de uitvoering van euthanasie. Hiervoor kies ik in volle bewustzijn en onbeperkt in tijd." Gedateerd en eigenhandig ondertekend.

Is dit voldoende om bij mijn negatieve wilsverklaring te voegen?
Prof. De Deyn: *Neen, in se beantwoordt dit niet aan de wet. Volgens de actuele wetgeving kan dit niet geïmplementeerd worden. U kan zich wel laten begeleiden door een expert terzake zoals een neuroloog, geriater, bepaalde psychiaters. Een goede huisarts of neuroloog is goud waard, maar je moet er naar op zoek gaan. Het is heel belangrijk die relatie op te bouwen met je arts.*
Reactie van de vraagstelster: Is het dan niet belangrijk dat je je wensen in verband hiermee lang genoeg op voorhand kenbaar maakt? Dat maakt toch deel uit van de negatieve wilsverklaring?
Prof. De Groot reageert hierop door te stellen dat de menselijke waardigheid meer moet worden benadrukt. Hij spreekt uit ervaring van wat hij in rusthuizen gezien heeft aan onwaardig menselijk gedrag. "Uw tekst voldoet niet aan de wettelijke bepaling," vervolgt hij, "hij is vanuit uw emotie geschreven, maar ik ben wel voorstander van een debat hierrond en een uitbreiding van de wet voor wie het leven geen beloning in de hemel is."*

Een heer heeft aan diezelfde tekst een extra toegevoegd: "Ook als ik deze visie achteraf, bij verminderd oordelingsvermogen zou tegenspreken, wil ik toch dat euthanasie uitgevoerd wordt."
Ook dat is wettelijk niet aanvaardbaar, vandaar dat de wet moet worden aangepast, vindt de vraagsteller.
Prof. De Groot: *Het probleem is dat je op zoek moet naar een goede huisarts of iemand die je op een betrouwbare manier belooft dat de euthanasie zal gebeuren. Maar als je dan op het cruciale moment zegt: "Ik wil toch nog een beetje verder leven," wie zal jou dan het spuitje toch durven geven?*
Prof. De Deyn: *Als die wijziging aan de wet allesomvattend is, zal die het hoogstwaarschijnlijk niet halen en loop je het risico dat er op andere punten ook geknipt wordt, zoals in het domein van de psychiatrie. Werk dus stapje voor stapje.*

Opmerking van een moreel consulent in een WZC :
In de huidige sfeer van processen rond euthanasie, ervaar ik dat veel huisartsen zich terugtrekken en wilsonbekwaamhied aanhalen om zaken te seponeren zoals ik het noem.
Wanneer is iemand wilsonbekwaam? Dat is heel subjectief.
Dr. Gosseye: *Beslissingsbekwaamheid is een inschatting van de arts zelf die nagaat of de patiënt op het moment in staat is om de beslissing te overwegen en om de gevolgen van die beslissing correct in te schatten. Dit doet de arts aan de hand van een gesprek, eventueel cognitieve tests en dergelijke.*
Dat is dus inderdaad geen objectief gegeven. Sommige artsen zijn daar voorzichtiger in dan andere.

Vraag van dokter Van Hoey aan Rudy Poedts:
Wat is de visie van de Alzheimerliga ten opzichte van mensen met Alzheimer of jongdementie die euthanasie vragen? Begeleiden jullie die mensen naar mogelijke oplossingen?
Rudy Poedts: *De Liga heeft een brede visie hieromtrent. Het is belangrijk dat er geluisterd wordt naar elke persoon met dementie. Wij houden niet van de term dementerende. Het zijn mensen met dementie, mensen waarvoor het lijden te veel geworden is. Het is belangrijk dat die mensen niet in juridische onzekerheid terechtkomen.*
In het nieuwe Dementieplan Vlaanderen is een belangrijke rol weggelegd voor een referentiearts dementie die in een WZC zou kunnen fungeren als tussenpersoon tussen de neuroloog, de huisarts en de persoon in het WZC.
Je moet zorgen dat mensen niet in onzekerheid of in een onwettige situatie terechtkomen.
Elke mens met dementie is anders, elke context is anders. Je moet daar genuanceerd kunnen naar ▶

kijken: de ene dag gaat het goed, de andere dag wat minder.
Wanneer ga je dan beslissen dat iemand wilsonbekwaam is? Er is veel nuance nodig.

Vraag van een dame: Wat bedoelt u met lijden dat niet lenigbaar is en waarom kan in de zorgvolmacht waarin je wel kan handelen in naam van iemand die wilsonbekwaam is, euthanasie of de mogelijkheid tot niet mee geïmplementeerd worden?
Prof. De Deyn: *lijden dat niet lenigbaar is, is lijden dat met de actuele stand van de geneeskunde niet te reduceren is tot een niveau dat aanvaardbaar is. Dat is gedeeltelijk subjectief want sommige mensen hebben een hogere pijndrempel dan andere.*
De zorgvolmacht gaat over praktische zaken, zoals het regelen van financiën bijvoorbeeld maar niet over euthanasie. Dat laatste is niet opgenomen in de wet.

Opmerking van een dame uit het publiek:
Er zijn artsen die beweren dat als het 'ondraaglijk' lijden van de patiënt voortkomt uit het feit dat hij een behandeling weigert, zij die patiënt niet meer hoeven te helpen met zijn euthanasievraag. De wet patiëntenrechten en de wet op euthanasie, al sluit het een het ander niet uit, zijn twee aparte wetten en we moeten attent zijn op de naleving ervan.
Meer en meer wordt het begrip 'relationele autonomie' gehanteerd, dus de patiënt in relatie tot zijn verzorgers, familie, omgeving.
Er kan echter nooit ingegaan worden op de eis van de familie om de euthanasie te weigeren of zelfs advocaten in te schakelen om dokters onder druk te zetten.
Reactie ***prof. De Groot:*** *De uitvoering van de wet wordt dikwijls gesaboteerd, en dat geldt ook voor negatieve wilsverklaringen. Daar moeten we attent op blijven. Mensen denken dikwijls dat als hun papieren in orde zijn, hun wensen ook worden uitgevoerd. Maar binnen de ziekenhuizen wordt er soms veel tegengewerkt.*

Opmerking van iemand uit het publiek:
Ik vind het verwonderlijk dat er zoveel geld, terecht overigens, naar kankeronderzoek gaat, terwijl behandeling van dementie en onderzoek ernaar heel weinig subsidiëring krijgen.
Dit standpunt wordt door iedereen van het panel gedeeld.

Opmerking van Elka Joris, medewerkster RWS en voormalig bestuurslid:
Ik vind het heel belangrijk dat jongdementie de laatste tijd meer onder de aandacht gebracht wordt in de media, zoals in de reeks Restaurant Misverstand bijvoorbeeld. Vroeger was euthanasie iets voor de oudere populatie waar jongeren niet mee bezig waren, maar door die mediaaandacht verschuift de vraag nu ook naar een jongere generatie.

Tot slot dankt de voorzitter, dr. Marc Van Hoey, het panel voor de constructieve samenwerking en verwijst naar het boek van Claudia De Groot, dochter van professor De Groot, *Zonder zorgen ouder worden*, dat aan de boekenstand te koop is. Het is een boek over kwaliteit van leven, een boek met praktische tips voor alle leeftijden.

Ter afronding nodigt hij iedereen uit voor de receptie. ■

Mireille Fourneau
RWS-redactieraad

** Etienne De Groot: prof.dr.em. Voormalig Nederlandstalig Voorzitter Belgisch Grondwettelijk Hof, rechter en arts. Lid van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.*

Boeken over dementie

NADINE AHR
De belofte
Een waargebeurd verhaal over liefde en dementie
Uitgever: Querido 2014 ISBN 9789021454887

J. BERNLEF
Hersenschimmen
Uitgever: Querido ISBN 978902144013

HENK BLANKEN
Beginnen over het einde
Over euthanasie bij dementie
Uitgever: De Correspondent BV
ISBN 9789083000749

JEROEN BROUWERS
Cliënt E. Busken
Uitgever: Atlas Contact ISBN 9789025471354

LEEN DENDIEVEL
Georges en Rita
Twee mensen met hetzelfde verhaal, elk uit zijn eigen visie
Uitgeverij horizon 2020 ISBN 9789464100211

BART DE STROOPER
Tegen het vergeten
Hoe de strijd tegen Alzheimer winnen?
Uitgever: Pelckmans ISBN 9789464014501

JEF GEERAERTS
De zaak Alzheimer
Politiethriller waarin alzheimer een belangrijke rol speelt.
Uitgeverij manteau/ prometheus 1985
ISBN 9789022318225

TEUN TOEBES
Verpleeg Thuis
Uitgever: De Arbeiderspers ISBN 9789029544382

BARBARA VAN BEUKERING
Je kunt het maar één keer doen
Uitgever: Spectrum 9789000372133

CHRISTINE VAN BROECKHOVEN
Brein & branie
Een pionier in Alzheimer
Uitgever: Houtekiet ISBN 9789089241474

ALEX VAN HAECKE
Het Hans Heimer project: de terreur van het brein
Uitgever: Kramat/litura 2010
ISBN 978-9079552351

INGRID VAN SPITAEL
Te jong voor Dementie
Uitgever: Het Punt ISBN 9789460794834

IVO VICTORIA
Alles is OKE
Uitgever: Lebowski ISBN: 9789048834372

VORTEX ▼

VORTEX : Wervelende ode aan al diegenen wier hersenen eerder aftakelen dan hun hart

'Vortex' is de Latijnse benaming voor 'werveling' (term uit de aerodynamica).

In deze opmerkelijke film van de Argentijns-Franse regisseur Gaspar Noé, is het de meermaals in close-up gefilmde werveling in een doorspoelend toilet die voor de titel van de film heeft gezorgd.

De film ging in première op het filmfestival van Cannes in 2021. In de Vlaamse bioscopen te zien vanaf april / mei 2022.

Gaspar Noé (57) is een gevierd maar omstreden regisseur. Zijn vroegere films draaien rond seks, drugs en geweld, waarin uitzinnige, genotzuchtige jongeren het bont maken. Met VORTEX presenteert Gaspar Noé deze keer een film over de liefde tussen twee mensen, op het einde van hun leven, in tijden van dementie. Maar Noé doet dat op zijn eigen, eigenzinnige manier: je ziet de hele film in 'split screen'; twee beelden naast elkaar die elke scène vanuit verschillende hoeken tonen. Is wel even wennen…

Noé draagt deze film op 'aan al diegenen wier hersenen aftakelen voor hun hart'. Zijn persoonlijke ervaringen van de jongste jaren hebben hem tot deze prent gebracht: zijn moeder overleed aan dementie en hij verloor enkele andere dierbaren aan corona. Hijzelf overleefde een hersenbloeding.

In Vortex vertelt hij nu het verhaal van een niet bij naam genoemd bejaard koppel die hun oude dagen slijten in een rommelig, volgestouwd appartement in Parijs. Zij (Francoise Lebrun) is gepensioneerd dokter-psychiater en dementerend; hij (Dario Argento) is schrijver (hij werkt aan een manuscript over de relatie tussen dromen en films) en hartpatiënt. Ze schuifelen langs elkaar heen, liefdevol en zorgzaam, maar elk in hun eigen kleine wereldje. De twee beelden naast elkaar krijgen betekenis… Gedurende zowat twee uur volgen we het koppel in hun banale dagelijks leven (zoals het doorspoelen van het toilet bijvoorbeeld), hun doen en laten, hun twijfels en misverstanden, het niet meer weten, het wanhopig zoeken naar al wat ze kwijt zijn maar niet kunnen loslaten. Hun zoon en kleinzoon komen ook ten tonele. De zoon is bezorgd en probeert zijn ouders te overtuigen om hulp te zoeken, want moeder verdwaalt meer en meer in haar hoofd en in haar eigen leven. Ze beseft dat ze wegdeemstert en toont haar wanhoop en verdriet. Vader is ook bezorgd en zoekt haar, maar aanvaardt geen externe hulp en wil niet wijken. Zo herkenbaar… De zoon weet het ook niet meer zo goed… Hij was altijd een zorgenkind en kon altijd op zijn ouders terugvallen en nu zijn de rollen omgekeerd. Zo levensecht… De wanhoop groeit. En toch is er liefde en warmte voor elkaar, de hele tijd, in die twee beelden naast elkaar. Gespleten en toch verbonden. De film plaatst ons in de rol van voyeuristisch toeschouwers, alsof we door twee spionnetjes in de voordeur van het Parijse appartement van deze mensen gluren. Pakkend en confronterend, eens je de split screen hebt aanvaard.

En als het hart het begeeft, en de hersenen te ver zijn afgetakeld… The End. ■

Marc Van Daele
Vrijwilliger RWS
30 April 2022

Secretariaat

RWS is er voor iedereen, al 39 jaar!
Aarzel niet om hulp of informatie te vragen

Hallo,

U kan bij ons terecht voor praktische informatie en tips.
Per brief, via mail op **info@rws.be** of telefonisch op het nummer **03 272 51 63**.
Ook op de website **www.rws.be** vindt u heel wat informatie.

Het secretariaat is telefonisch bereikbaar op dinsdag en vrijdag van 09.00 tot 12.30 uur. Vragen over lidgeld en documenten kan u dan stellen.

Telefoneren kan echter de hele week op hetzelfde nummer en dat **24/7**.
RWS-medewerkers beantwoorden dan uw vragen. Hou liefst rekening met de kantooruren en respecteer indien mogelijk de avonden en de weekends. Voor héél dringende gevallen kan er natuurlijk een uitzondering gemaakt worden. Indien u op de voicemail terechtkomt, dan bellen wij zo spoedig mogelijk terug.

Wenst u een **persoonlijk contact**, maak dan een **afspraak**. Hiernaast vindt u een overzicht van onze permanenties.

Wij vragen u vriendelijk om steeds uw **lidnummer** bij de hand te hebben. Zeker als u telefoneert. Uiteraard is dat verzoek ook geldig voor correspondentie per brief of mail. Naast uw adres vermeldt u dus ook uw lidnummer. Uw lidnummer vindt u op uw jaarkaart én op de omslag (bij uw adres) waarin het kwartaalblad verstuurd wordt.
Met dit lidnummer is het inderdaad een koud kunstje om snel uw gegevens op te zoeken. Let wel: de personen die 24/7 paraat staan om uw telefoon te beantwoorden, hebben niet direct toegang tot het ledenbestand en kunnen bijgevolg minder snel antwoorden.

Wij zijn er voor u als u **documenten** nodig heeft: negatieve wilsverklaring patiëntenrechten (vroeger levenstestament) en de wilsverklaring euthanasie. Ingevulde documenten hoeft u niet aangetekend te verzenden. Een gewone postzegel volstaat.

Tenslotte nog informatie over **betalingen** aan RWS:

- vermeld steeds uw naam en lidnummer. De betalingen worden digitaal verwerkt, daarom vragen wij u per persoon (lidgelden bijvoorbeeld) een aparte betaling uit te voeren.
- geef zeker bij de overschrijving onder "Vrije mededeling" de reden van de betaling. Bijvoorbeeld "lidgeld", "inschrijving voor een bepaald evenement", "bestelling DVD of boek", enzovoort.
- hou de overschrijvingen "gescheiden": betaal afzonderlijk voor elke soort bestelling en combineer bijvoorbeeld niet met de betaling van uw lidgeld.

Het RWS-secretariaat

Permanenties

Tijdens de permanenties zijn een aantal goed opgeleide RWS-vrijwilligers aanwezig. Zij zijn 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. U wordt, indien gewenst, geholpen met het invullen van de documenten: negatieve wilsverklaring patiëntenrechten (vroeger levenstestament) en de wilsverklaring euthanasie.
U kan terecht met al uw vragen over het levenseinde, de wetgeving met betrekking tot euthanasie, patiëntenrechten, enzovoort.

Er wordt alleen op afspraak gewerkt.
Afspraken zijn beperkt tot 30 minuten.
RWS volgt de maatregelen met betrekking tot de volksgezondheid.
Mochten mondmaskers (terug) verplicht worden, dan zal RWS deze voorschriften volgen.
Met dank voor uw begrip.

ANTWERPEN
Italiëlei 153, Antwerpen
Enkel op afspraak.
Elke eerste en derde donderdag van de maand van 13.30 tot 16.00 uur.
Voorafgaandelijk afspraak te maken met het RWS-secretariaat: 03 272 51 63 (op dinsdag en vrijdag tussen 9.00 en 12.30 uur) of via mail info@rws.be.

GENT
Vonkel, Zwijnaardsesteenweg 41-43, 9000 Gent
Enkel op afspraak.
Elke derde woensdag van de maand van 14.00 tot 16.00 uur.
Voorafgaandelijk afspraak te maken met het RWS-secretariaat: 03 272 51 63 (op dinsdag en vrijdag tussen 9.00 en 12.30 uur) of via mail info@rws.be.

HASSELT
Een persoonlijk gesprek met Johan Jacques kan na afspraak.
Je kan hem bereiken via mail :
johan.jacques@telenet.be of 0474 796 256.
Een videochat kan ook via WhatsApp of facetime.

MECHELEN
Vrijzinnig Centrum DE SCHAKEL Mechelen
Steenweg 32, Mechelen
Enkel op afspraak.
Afspraak te maken met het RWS-secretariaat:
03 272 51 63 (op dinsdag en vrijdag tussen 9.00 en 12.30 uur) of via mail info@rws.be.

TURNHOUT
Het Huis van de Mens,
Begijnenstraat 53, Turnhout
Enkel op afspraak.
Afspraak te maken met het RWS-secretariaat:
03 272 51 63 (op dinsdag en vrijdag tussen 9.00 en 12.30 uur) of via mail info@rws.be.

Dement

de bezoekers waren het roerend eens:
zo weigeren we uit te doven, weg te lekkenals een kaars

is dit een mens, vroegen ze:
ze herkent alleen de bloemen, niet bij naam maar
hun schoonheid kan ze noemen

vredig lag ze erbij, verdoofd door medicijnen
en wij zagen het monster met wie ze was verloofd

zo weigeren we, zeiden we, we willen die kerel niet
ontmoeten, hij zit daar op haar ziel te kauwen
en zij, soms gooit ze haar tanden weg: iemand moet
hiervoor boeten, doch wie, toch niet de lieve dochter

die haar toespreekt als een kind dat nog weinig
woordjes heeft onthouden

zo niet, zeiden we: haar hoofd is als een schoolbord
leeg geveegd doch weten we dit zeker,
zijn haar dromen uitgedoofd, die zee van wonder
en verbeelding – kijk, ze glimlacht naar de bloemen,
naar de schone orchidee

staf de wilde

Verslag over de activiteiten boekjaar 2021

In 2021 kwam de raad van bestuur van de vereniging bijeen op 23 januari, 20 maart, 05 mei, 1 september, 23 oktober en 24 november. Vanwege wijzigende COVID-19 maatregelen werden de vergaderingen deels online en deels fysiek op de zetel gehouden.

De Dag van Waardig Sterven die jaarlijks georganiseerd wordt op 28 mei, en het thema "Dementie" zou behandelen, werd ook dit jaar afgelast en verplaatst naar 28/05/2022.

De jaarlijkse Algemene Vergadering vond omwille van COVID-19 online plaats op vrijdag 28 mei.

De jaarlijkse bijeenkomsten van Right to Die Europe en Right to Die World konden ook dit jaar niet doorgaan.

RWS kon voor de vrijwilligers geen intervisiebijeenkomsten noch een uitstap organiseren.

De redactieraad van het kwartaalblad kwam bijeen op 26 januari, 27 april, 13 juli en 26 oktober.

RWS heeft permanenties gehouden in Antwerpen, Mechelen, Turnhout, Hasselt en Gent.
In Antwerpen gebeuren deze permanenties om de 14 dagen op de 1e en 3e donderdag van de maand met de hulp van verscheidene vrijwilligers. In Gent is dit telkens de 3e woensdag van de maand.

Sedert COVID-19 worden de permanenties op afspraak gehouden.

Ook is er het hele jaar door een telefoonpermanentie die met een wekelijkse beurtrol door vrijwilligers wordt verzorgd.

Net zoals in voorgaande jaren waren de meest gestelde vragen tijdens deze permanenties, in hoofdorde:

- ✓ Vragen over RWS en de twee documenten (negatieve wilsverklaring patiëntenrechten, vroeger levenstestament en wilsverklaring inzake euthanasie),
- ✓ Afgifte van deze documenten samen met de verklarende tekst,
- ✓ Hulp bij invulling of verbetering van reeds ingevulde documenten,
- ✓ Hernieuwing na vijf jaar van de euthanasieaanvraag,
- ✓ Wijzigingen met betrekking tot de wettelijke mandataris en/of vertrouwenspersoon,
- ✓ Vraag naar uitvoerende artsen voor euthanasie.

De prijs Léon Favyts en Hugo Van den Enden werd op 10 november uitgereikt.

Er waren 2 inzendingen:

- De masterproef van **Marie Cerulus** en **Julie Vanden Bloock** met als titel/onderwerp: Implementatie van vroegtijdige zorgplanning op ziekenhuisafdelingen via actieonderzoek.

- De masterproef van **El Kabil Essadia** met als titel/onderwerp: Hoe percipiëren de palliatieve moslimpatiënten het gebruik van Palliatieve Sedatie in geval van lijden?

Als 1ste laureate 2021 werd El Kabil Essadia uitgeroepen.

Het werk heeft de nieuwsgierigheid van de juryleden gewekt. Het vormt een mooie aanzet voor verder toekomstig onderzoek en kan belangrijke achtergrondkennis vormen voor de zorgverleners opererend in onze multiculturele samenleving.

Een cheque ter waarde van 1.000 euro werd uitgeloofd.

Het werk van Marie Cerulus en Julie Vanden Bloock heeft met zijn kritische reflexie en zijn aanzet om de vroegtijdige zorgplanning, ook internationaal, te zien groeien, eveneens de aandacht van de juryleden getrokken.

Daarom werd voor 2021 beslist om een extra prijs uit te reiken en dit met een cheque ter waarde van 300 euro. ■

Fanny Favyts
Secretaris RWS

Een woordje over de financiën van de vzw RWS met betrekking tot het 2de covid-19-jaar 2021.

Het bestuursorgaan besliste enkele jaren geleden de jaarlijkse balans niet meer volledig te publiceren in het kwartaalblad omdat zeer weinig mensen interesse hebben in deze 'droge' materie. De controle door de rekeningcommissaris en de bespreking van de cijfers in het bestuursorgaan en op de Algemene Vergadering worden neergelegd op de Rechtbank van Koophandel. Daarom de terechte vraag om ten behoeve van de lezers van het kwartaalblad alsnog jaarlijks een klein tekstje in te lassen, vooral dan gericht op wat specifiek, anders of bijzonder was tegenover de vele recurren-te en weinig boeiende elementen.

De samenwerking van vzw RWS met het boekhoudkantoor Afibo (Brasschaat) loopt naar wens. Elk jaar proberen we verder te digitaliseren en te rationaliseren. Afibo begint onze vzw steeds beter te kennen. Het is belangrijk dat het boekhoudkantoor - naast de droge cijfers - toch wat zicht heeft op waar onze vzw mee bezig is en wat onze core business is.

Ook het 2de coronajaar heeft, zoals op alles in de samenleving een sterke invloed gehad op de werking van de vzw. Thuiswerk werd uitgebreid, vergaderingen dienden méér online of in een hybride vorm, hygiënische preventieve maatregelen werden aangescherpt, enzovoort. Er werden minder activiteiten/events gepland en uitgevoerd, de hoofdzetel op de Italiëlei werd minder gefrequenteerd.

Onze liquiditeiten groeiden aan met zo'n 10.000 euro - dit voornamelijk ten gevolge van de verlaagde kostenfactor, die betrekking heeft op een aantal geplande events, die door corona werden geschrapt. Onze reserves op de spaarrekening bleven min of meer stabiel en de bestaande kleine rekening vreemde deviezen werd wegens zinloosheid opgedoekt. We kunnen zeker spreken van een (tijdelijke) groeivertraging.

Tegenover 2020 is er wel een discrete lichte stijging van de bedrijfsopbrengsten - de vzw heeft geen verlies geleden, maar het positief saldo liep verder terug. De oorzaak ligt in een terugloop van de lidgelden, de giften en de overige inkomsten.

Onze bedrijfskosten tegenover het boekjaar 2020 namen verder toe. De kosten voor seminaries daalden tot 0 euro. Hiertegenover observeren we wel een substantiële toename van de personeelskosten. Door het bestuursorgaan werd beslist tot een baremaverhoging van het personeelslid.

Afschrijvingen tijdens het boekjaar 2021 waren verwaarloosbaar.
Verder is belangrijk om te vermelden dat door het bestuursorgaan beslist werd tot het realiseren van vijf podcastafleveringen met betrekking tot 'Voltooid Leven', wat niet voorzien werd in de begroting. Dit betreft ongeveer 5000 euro per aflevering. Verder hebben problemen met gebouw en gevel ons genoopt tot het aanstellen van een expert voor advies. Deze heeft eveneens een substantieel ereloon gevraagd (was eveneens niet begroot). Ook de onthaalkosten stegen met ongeveer 2000 euro. Dit heeft alles te maken met het feit dat we in 2021 opnieuw een Léon Favyts en Hugo Van den Enden-prijs hebben kunnen uitreiken voor verdienstelijke afstudeerwerken. Dit laten we dan gepaard gaan met een gepast geschenk en een bijhorende receptie.
Een audio/videosysteem werd aangekocht en geplaatst. ■

Marc Vanryckeghem
Penningmeester vzw RWS

DANK VOOR DE GELEVERDE STEUN

AL MARNIX VAN SINT ALDEGONDE

VERHEVEN AREOPAGUS AMICITIA ETB PERSEVERANTIA

Geldigheidsduur Wilsverklaringen

VOOR 2 APRIL 2020
Wilsverklaringen ingediend vóór 2 april 2020 hebben een geldigheidsduur van vijf jaar en **zijn bij vernieuwing voortaan onbeperkt geldig.**

NA 2 APRIL 2020
Wilsverklaringen ingediend/vernieuwd na 2 april 2020 zijn **onbeperkt geldig**!

Verslag van de rekeningtoezichter aan de Algemene Vergadering van Recht op Waardig Sterven VZW (RWS) over het boekjaar afgesloten op 31 december 2021

De controle van de balans en de resultatenrekening van RWS-vzw opgesteld onder de verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur is uitgevoerd. Het balanstotaal bedraagt 355.116,06 € en de resultatenrekening sluit af met een winst van het boekjaar van 11.705,82 €.

De boekhouding voor het jaar 2021 is op zeer correcte en professionele wijze gevoerd door het boekhoudkantoor Afibo BV.

OPBRENGSTEN

De lidgelden zijn gestegen met 5.364,83 €. Op te merken valt dat alle lidgelden voor 2021 inbegrepen zijn in de totale omzet, dus ook de achterstallige.

De giften is een variabel gegeven waarbij in 2021 15.257 € werd ontvangen, wat een daling betekent t.o.v. het vorige boekjaar, waar 18.152,63 € werd opgetekend.

De begroting voor 2021 vertoont een totaal aan inkomsten van 95.000 € terwijl de realiteit eindigt op 99.540,82 €.

KOSTEN

Globaal is er een te verwaarlozen stijging van de kosten t.o.v. 2020 met 680 €. De reële kosten bedragen 63.139,10 €, terwijl 75.180 € was begroot.

De kantoorkosten stegen met 4.363,50 € licht t.o.v. de begroting. Dit is te wijten aan de kosten voor het maken van een podcast die niet gebudgetteerd was. Het gaat hier om een beslissing van het bestuur.

Er werd 2.080 € gespendeerd aan een receptie ter gelegenheid van de uitreiking van de prijs Léon Favyts – Hugo Van den Enden. Ook dit was niet begroot.

LONEN

De bezoldigingen en sociale lasten stijgen t.o.v. 2020 met 3.742,44 €, en de begroting werd overschreden met 3.230,36 €. Het bestuursorgaan heeft beslist om de loonvoorwaarden van het personeelslid te verbeteren, maar helaas was dit niet voldoende en moet er in de vervanging van deze medewerker voorzien worden in 2022.

AFSCHRIJVINGEN

De jaarlijkse afschrijvingen dalen omdat de vaste activa bijna afgeschreven zijn en er in 2021 geen nieuwe aankopen verricht werden.

SAMENVATTING

De som van alle bovenstaande elementen in de kosten geeft voor 2021 een globale stijging van de kosten t.o.v. 2020 met 6.377,77 €. Ten opzichte van de begroting betekent dat een daling met 5.286,35 €. De stijging van de kosten is voor het grootste gedeelte te wijten aan de loonsverhoging.

Er werd uiteindelijk een positief resultaat opgetekend van 11.705,82 € (na aftrek belastingen). Dit bedrag werd bijgevoegd bij het "Eigen Vermogen" van de vzw, wat het totaal brengt op 344.776,13 €, waarvan het grootste deel bestaat uit liquide middelen voor 350.603,01 €.

We kunnen hieruit afleiden dat RWS-vzw een financieel gezonde vereniging is.

CONCLUSIE

Gebaseerd op het uitgevoerd nazicht is er niets dat ertoe aanzet van mening te zijn dat de financiële informatie die voorgelegd wordt geen getrouwe weergave is, in alle van materieel belang zijnde opzichten, van de financiële positie van RWS vzw per 31 december 2021, alsook van haar resultaten over het boekjaar dat op die datum is afgesloten.

BEGROTING 2022

Het komt de Raad van Bestuur toe om een begroting voor het volgend (in dit geval lopend) jaar voor te stellen. Als rekeningtoezichter kan ik me niet uitspreken over de gegrondheid hiervan, vermits ik niet op de hoogte ben van eventuele toekomstplannen. ■

René Laforce
Rekeningtoezichter
02 april 2022

Woordzoeker

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

Zoek volgende woorden en streep ze door. De letters die overblijven vormen een woord:

APATISCH – BANG - BEVROREN – BREIN – CEL – DEMENT – DONKERTE – GEEST – GEHEUGEN – HERSENEN – JONG - OPGESLOTEN - PERSOON – OUDER - VERGETEN – WETENSCHAP - WIEGEN

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

Pro Life: terug naar de breinaalden?

De Amerikaanse 'Pro Life'-beweging wil blijkbaar wat abortus betreft terug naar de obscure tijden van breinaalden en zeepsop of geheime bezweringen van kwade geesten.

In het meest tegenstrijdige land ter wereld komen christelijke sekten voor zoals de zich 'evangelisch' noemende christenen die blijkbaar weinig op hebben met de evangelische naastenliefde en niet enkel in eigen land maar vooral in de Derde Wereld - denk aan Afrika – het verlichte engagement kapot maken van idealisten die zich inzetten voor de lotsverbetering van vrouwen en meisjes in het bijzonder.

Zwangerschapsonderbreking is net als euthanasie in de eerste plaats een privézaak en is op zich al delicaat en zelfs pijnlijk genoeg. Elke maatschappelijke bemoeienis ter zake komt neer op een politieke keuze, aangezien politici de wetten maken… En hoe maakt men werkbare wetten over het meest intieme? Naar mijn mening met de grootst mogelijke delicatesse en bescheidenheid.

De Ierse Magdalena-instituten hebben tot ongeveer 50 jaren geleden bewezen wat de gevolgen zijn van repressie: zogenaamd 'gevallen' meisjes en jonge vrouwen werden in deze door katholieke nonnen geleide instellingen uitgebuit en misbruikt als straf voor hun zondig leven. Merkwaardig genoeg was het een vrouwelijke premier (de eerste en bij mijn weten voorlopig laatste) Mary Robinson die voor een legalisering zorgde in het bijzonder om een einde te maken aan het 'abortustoerisme' naar Engeland.

Geen enkele vrouw zal lichtzinnig overgaan tot zo'n delicate beslissing net zo min als men lichtvoetig kiest voor euthanasie.

Wie het ongeboren leven wenst te beschermen moet zijn of haar bekommernis eerst laten blijken uit bezorgdheid om het reeds bestaande leven. En dan valt het toch schrijnend op dat de 'Pro Lifers' doorgaans – niet altijd – ontbreken in manifestaties tegen de waanzin van een oorlog, tegen de ecologische rampen of tegen de overbewapening die ons permanent bedreigt.

In het algemeen kan men keuzes maken voor zichzelf, doch die keuze via wet en soms zelfs via geweld opdringen aan anderen gaat méér dan één stap te ver. Elk oprecht zelfrespect wordt weerspiegeld in het respect voor de anderen hoe anders die ook mogen zijn. ■

staf de wilde
8420 de haan.

Laat uw negatieve wilsverklaring patiëntenrechten (vroeger levenstestament) en wilsverklaring registreren bij RWS en bepaal zelf de omstandigheden van uw levenseinde.

RWS slaat de documenten op in een eigen bestand.

Doe het nu het nog kan.

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN
Italiëlei 153 • 2000 Antwerpen • www.rws.be

Afscheid van Sybille

Sibylle was op korte tijd een bekende geworden!

Uit het verslag van de RWS-happening (9 oktober 2021, AP Hogeschool Antwerpen):
De getuigenis van een kranige dame viel op:

"Ik heb niets. Ik heb een bloedonderzoek om in een kader te hangen. Ik ga vier keer per week stappen en haal mijn 10.000 stappen. Ik ga drie keer per week zwemmen. En toch is mijn leven voltooid. Mijn zoon woont aan de andere kant van de wereld. Ik wil mijn eigen aftakeling niet meemaken en ik wil niet dat iemand die het bijwoont, vervolgd wordt omdat die hulp zou hebben gegeven."

Waarna een welverdiend applaus volgde.

In het eerste kwartaalblad van dit jaar publiceerden wij trouwens haar lezersbrief.

En toen herkenden we haar stem in de podcast "Voltooid leven".

Begin april viel haar afscheidsbrief in de RWS-brievenbus. Wij van de redactieraad hebben haar brief met veel respect overgetikt.

Een voltooid leven

Ik was bijna 81, gezond en fit…
Leefde ik niet graag meer? Ja, toch wel!

Ik miste mijn echtgenoot, maar verplichtte mezelf en slaagde erin, structuur in mijn leven in te bouwen: dagelijks het aantal aangeraden stappen doen, of een zwembadbezoek. Ik kookte behoorlijk gezond, met afwisseling. Koken werd een hobby. Een periode Syrische kinderen helpen bij hun schooltaken en Nederlands oefenen… boodschappen doen voor, of een bezoekje brengen aan een paar oudjes… de krant lezen… een reisje…
Bij mijn thuiskomst miste ik heel erg het luisterend oor: geen relaas kunnen uitbrengen, geen klankbord… geen uitwisseling van mening of commentaar op het nieuws… Toch leefde ik nog graag!

Maar…
Ik had constant smeulende angstgevoelens.
Angst voor mogelijke geestelijke en lichamelijke aftakeling.
De achteruitgang van mijn geheugen en lichte incontinentie kunnen vlug evolueren tot dementie en ernstige incontinentie.
Ik wil mijn aftakeling niet meemaken en de controle verliezen!

De banken (in mijn geval BNP Paribas Fortis) besloten enkele filialen in mijn buurt te sluiten. Dat wil zeggen: ik wil naar de bank, hetzij voor cash geld, hetzij voor iets anders, maar dat kan enkel nog op afspraak! Ik ga 45 minuten te voet of neem de bus, of ik moet een auto hebben! Uittreksels zijn enkel te verkrijgen tegen betaling of "je zal een computer en een printer kopen… en er mee kunnen werken!". Zij hebben ons geld en de macht!

De maatschappij is door IT veranderd en heeft met mij en mijn leeftijdsgenoten geen rekening gehouden. Niet iedereen heeft een zoon, dochter of kleinkind in de omgeving wonen en is met IT opgegroeid. Ja, ik heb een cursus gevolgd, maar zodra een probleem rijst of een ongekend beeld verschijnt, begint de angst… mag ik klikken? De angst om verkeerd te reageren en de angst voor wat door fraude mogelijk is.

Angst voor inbraak, diefstal, verlies van kaarten, fraude…
Je bent zo kwetsbaar als alleenstaand iemand, zeker als je oud bent en out!

Angst voor opduikende kleine klusjes in huis, waarvoor je op zoek moet naar hulp: de bel doet het niet meer, branddetectoren installeren, een rolluik dat hapert, een plafondlamp vervangen…

Ik kan al die angsten uitschakelen en naar een home gaan, maar dan geef ik mijn zelfstandigheid op in ruil voor "gewoon niet dood zijn" en dat laatste is voor mij te weinig!
Ik had een goed huwelijk, een mooie onderwijsloopbaan, een zoon die goed studeerde en probleemloos volwassen werd.
Ik heb een VOLTOOID LEVEN en ik vind dat wie dat wil, euthanasie moet kunnen krijgen.
Voorlopig kan dat nog niet, dus…

Sibylle

Orde der Artsen vraagt multidisciplinair euthanasieconsult bij psychisch lijden

Bron: De Specialist (Actualiteit voor de arts-specialist) van maart 2022

De Nationale Raad van de Orde stelde recentelijk strengere deontologische richtlijnen voor met betrekking tot euthanasie bij psychiatrische patiënten.
De euthanasiewet bepaalt dat euthanasie bij psychiatrische patiënten mogelijk is onder bepaalde voorwaarden. De Nationale Raad meent evenwel dat die voorwaarden omwille van de specifieke problematiek van deze patienten moeten worden aangescherpt.
De nieuwe richtlijnen geven een deontologische interpretatie aan de wettelijke voorwaarden of voegen gedragsregels toe aan de bestaande wetgeving.

Formeel overleg tussen minstens drie artsen

De Orde wil dat de arts die euthanasie overweegt bij psychiatrische patiënten die kennelijk niet binnen afzienbare tijd zullen overlijden, steevast minstens twee artsen raadpleegt en dat minstens twee van de drie bij de euthanasie betrokken artsen psychiaters zijn.
De Nationale Raad meent voorts dat de arts die euthanasie overweegt bij psychiatrische patienten moet vergaderen met de geraadpleegde artsen. Een neerslag van het overleg wordt genoteerd in het medisch dossier.
Bij dit overleg dient rekening te worden gehouden met de bevindingen van de zorgverleners die regelmatig contact hebben met de patiënt.
De Nationale Raad stelt voor dat het Riziv dergelijk fysiek overleg zou terugbetalen als "Multidisciplinair Euthanasie Consult" (MEC), naar analogie met het "Multidisciplinair Oncologisch Consult" (MOC) binnen de oncologie.

De patiënt is uitbehandeld

De arts die vaststelt dat de patiënt lijdt aan een ongeneeslijke en uitzichtloze psychiatrische aandoening, moet zich ervan verzekeren dat de patiënt alle mogelijke evidence-based behandelingen heeft gehad. Wanneer de patiënt voor evidence-based behandelingen gebruik heeft gemaakt van zijn recht op weigering, kan de arts geen euthanasie toepassen.
De arts moet hierbij wel een zekere redelijkheid toepassen. Hij mag niet vervallen in therapeutische hardnekkigheid. Het redelijke aantal te volgen behandelingen is begrensd.

Een ziekteproces van jaren

De Nationale Raad vindt tevens dat de arts zich slechts kan verzekeren van het duurzaam karakter van het verzoek van de psychiatrische patiënt indien deze wordt opgevolgd gedurende een langere periode. Dit gaat aanzienlijk verder dan de bepaling van de euthanasiewet dat er minstens één maand moet verlopen tussen het schriftelijke verzoek en het toepassen van de euthanasie.
De onderliggende argumentatie is dat de evolutie van de gezondheidstoestand van de psychiatrische patiënt vaak onvoorspelbaar is. Een initieel uitzichtloze gezondheidssituatie kan aanzienlijk veranderen na verloop van tijd mits toepassing van een passend zorgtraject.

Naasten betrekken bij het proces

De arts moet de patiënt aansporen familie en naasten bij het proces te betrekken, tenzij er goede redenen zijn dit niet te doen.
De Nationale Raad beseft wel dat hierdoor conflicten kunnen ontstaan tussen de autonomie van de patiënt en het belang van familie en/of maatschappij, maar stelt dat ondersteuning van derden en bescherming van de maatschappij onlosmakelijk verbonden zijn met de toepassing van euthanasie bij psychiatrische patiënten.
Daarnaast is het betrekken van de naasten ook belangrijk voor de juridische beoordeling of het verzoek al dan niet tot stand kwam onder externe druk.

De patiënt is handelingsbekwaam en bewust

De euthanasiewet bepaalt dat de arts die euthanasie toepast, geen misdrijf pleegt wanneer hij zich ervan verzekerd heeft dat de patiënt handelingsbekwaam en bewust was op het ogenblik van zijn verzoek.
Hierbij dient volgens de Orde een onderscheid te worden gemaakt tussen de (juridische) handelingsbekwaamheid en de feitelijke bekwaamheid van de patiënt.
De Orde stelt dat bij psychiatrische patiënten de beoordeling niet evident is omdat een psychiatrische stoornis de wilsbekwaamheid van de patiënt kan aantasten. Een psychiatrische stoornis impliceert evenwel niet automatisch dat de patiënt geen weloverwogen en geldig euthanasieverzoek kan formuleren.

Doorverwijzen als de arts de uitvoering van euthanasie weigert

De euthanasiewet bepaalt dat de arts niet kan worden gedwongen euthanasie toe te passen.
De geraadpleegde arts kan op grond van zijn gewetensvrijheid of om medische redenen (die dan moeten worden opgetekend in het medisch dossier van de patiënt) weigeren dat euthanasie wordt toegepast. De wettelijke doorverwijzingsplicht moet evenwel blijven gelden.
De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet de patiënt of de vertrouwenspersoon sowieso de contactgegevens bezorgen van een centrum of een vereniging die in euthanasierecht is gespecialiseerd. Het medisch dossier van de patiënt dient binnen de vier dagen te worden bezorgd aan de door de patiënt of door de vertrouwenspersoon aangewezen arts. ■

In de boekhandel of op internet

Johan Braeckman & Dirk Verhofstadt (red.)
Etienne Vermeersch Nagelaten Geschriften
Uitgeverij Houtekiet
ISBN 9789089247520

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

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

Marc Cosyns
Verhalen voor het sterven gaan
E-book & Paperback
Uitgeverij Vrijdag ISBN 9789460012464

Marc Cosyns
MORE eutopia later (e-book)
Uitgeverij Vrijdag ISBN 9789460015076

Leen Dendievel
Georges en Rita
Uitgever: Horizon
ISBN 9789464100211

Amy De Schutter
Hoe je van een klaproos een wilde kat maakt
Witsand Uitgevers ISBN 9789492011626

Marc Desmet
Euthanasie: Waarom niet?
(E-book)
Uitgeverij Lannoo ISBN 9789401426664

Guido Dieperink
Samen waardig sterven

Patrick Herbots
Een pleidooi voor euthanasie zonder grenzen
Maklu-Uitgevers
ISBN: 9789046611012

Mieke Maerten
Ik moet nu gaan
Uitgeverij Cyclus ISBN 9789085750734

Philip Nitschke en Fiona Stewart
Handboek de Vredige Pil
Uitgeverij Exit International Haarlem
ISBN 9789090308012
Ook digitaal verkrijgbaar via RWS

Lieve Thienpont
Libera me
Over euthanasie en psychisch lijden.
Uitgeverij Witsand ISBN 9789492011138

De pijn van anders zijn
Uitgeverij Academia Press
ISBN 9789401443562

Beschuldigd van gifmoord
Euthanasie voor assisen, een persoonlijk verhaal
Uitgever: Houtekiet
ISBN: 9789089248893

Eline Tijtgat
Doodgelukkig
ISBN 97890903066971

Teun Toebes
Verpleeg thuis
Uitgever: de Arbeiderspers
ISBN 9789029544382

Annegreet van Bergen
Mijn moeder wilde dood
Uitgeverij Atlas ISBN 9789045016948

Ivo Uyttendaele
De Wetstrijd
Garant ISBN 9789044137040

Gea van Beuningen & Erik van Ophoven
Ik ga met je mee
ISBN 9789090324722

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

Els van Wijngaarden
Voltooid leven
Uitgever Atlas Contact
ISBN 9789045033044
E-book ISBN 9789045033136

Ine Van Wymersch
Als je wieg op drijfzand staat
Uitgever: Lannoo
ISBN 9789401472807

Ed. Vincent Van den Eynde
Euthanasierecht in België
de wet in verandering (?)
Story publishers, uitgeverij Brepols

Ton Vink
EEN GOEDE DOOD
Euthanasie gewikt en gewogen
Uitgeverij Klement Utrecht, 2017
Paperback ISBN 9789086872244
E-book ISBN 9789086872251

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
welkom@vonkeleenluisterendhuis.be

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

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

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

Boeken & documenten

Te koop bij RWS

Marc Cosyns & Johanna Vlaminck *20€*
Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie

Marc Cosyns *10€*
Amelie Van Esbeen
De 93 – jarige die nú wou sterven.

Marc Cosyns & Julien Vandevelde *10€*
Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase
Boek met dvd

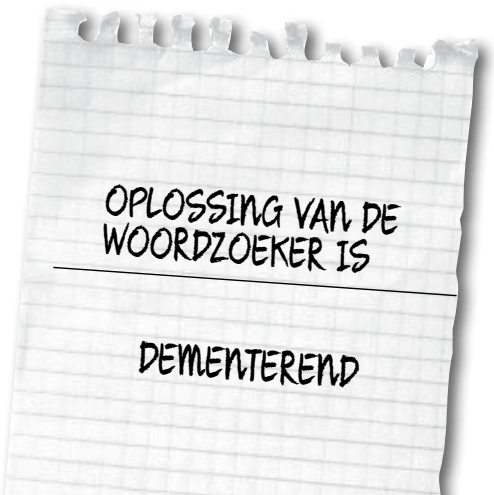
Jef Hermans *15€*
De levende dode

Informatiebrochure "Het levenseinde" Gratis
Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen in België

DVD te koop bij RWS

'End credits' *10€*

een film van Marc Cosyns en Alexander Decommere



28 mei 2022

8ste Nationale Dag van Waardig Sterven - Receptie

PODCASTS VOLTOOID LEVEN

Luistercijfers

Gedurende de maanden april en mei werden de vier podcasts Voltooid leven in totaal bijna 2000 keer beluisterd. Dagelijks is er nog vraag naar want de podcasts blijven gelukkig (onbeperkt) beluisterbaar.

In Nederland

DOCS van NTR (NPO Radio 1) is een gerenommeerd producent van podcasts en bij hen valt een combinatie van de afleveringen 1 en 2 te beluisteren. De belangengroep RWS wordt vermeld en bij de afkondiging wordt verwezen naar de afleveringen 3 en 4. Sinds 27 april 2022 reeds 15.000 maal beluisterd op https://www.nporadio1.nl/podcasts/docs.
Wie vertrouwd is met Spotify of Apple Podcast kan daarin naar DOCS zoeken.
De combinatieaflevering van Voltooid leven staat bovenaan en kan daar beluisterd worden.

Op VRT Radio 1

We kennen het zandmannetje dat langskomt na het voorlezen of vertellen van een verhaaltje. Wel, op het einde van de dag is er Zandman op Radio 1, een programma met bijzondere of straffe verhalen. Van maandag tot en met donderdag kan men na het nieuws van 22 uur podcasts beluisteren. Soms zijn het eigen producties, soms ingezonden, aangekochte of oudere radiodocumentaires.
30 mei was de combinatieaflevering ook op onze Belgische Radio 1 te horen.

Waar te beluisteren ?

We herhalen nog even:

* Spotify, als u daarop geabonneerd bent.
* Via Google Podcast en Apple Podcast zijn ze gratis beschikbaar, zonder account.
* Eveneens gratis: de app en website van The Podcast Planet.
* En uiteraard vindt u op de RWS-website een link naar onze podcast.

Een tip: Op de openingspagina vindt u bovenaan afwisselend "Naar de podcast" en "Word nu lid". Klik op de eerste en bijna onderaan vindt u de vier afleveringen. Als u daarop klikt wordt u doorverwezen naar de website van The Podcast Planet.

In de geschreven pers

De krant **De Morgen** heeft een rubriek "Dit zijn de meest interessante podcasts van de week". Over de Voltooid leven-podcast schreven zij: *"Hans heeft een groot sociaal netwerk en wordt van tijd tot tijd uitgenodigd voor een première. Toch droomt hij soms van de dood, bang als hij is voor de demonen in zijn hoofd. "Het is niet dat ik ernaar uitzie, maar ik hoop dat we bubbels drinken. Want alleen gaan, dat lijkt me toch moeilijk."*
Hij is een van de vier mensen die worden gevolgd in Voltooid leven. De podcast, traag en met veel zorg opgebouwd, kwam er dankzij vzw Recht op Waardig Sterven, maar voelt nooit aan als propaganda of een pleidooi. Artsen vertellen hoe ze hun geweten op de weegschaal leggen voor de laatste wens van hun patiënten, achterblijvers hoe ze worstelen met de keuze van hun geliefde."

RWS RECHT OP WAARDIG STERVEN

THE PODCAST PLANET