



Recht op Waardig Sterven vzw

RWS-SECRETARIAAT

info@rws.be • 03 272 51 63

Telefonisch bereikbaar

op maandag, dinsdag, woensdag en vrijdag

van 9 tot 12 u

op donderdag van 13 tot 17 u

Lid worden van RWS?

Zie 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

Marc Cosyns, Jacqueline Simon, Anne-Marie Claus,

David Lambrechts, Lynn Van Hoey,

dr.iuris Jean Vroman, Claudia De Groot

Controle der rekeningen

René Laforce

Redactieraad

Alle reacties en vragen bij dit jubileumnummer

welkom via redactieraad@rws.be

Marc Cosyns, Mick De Wachter, Mireille Fourneau,

Elka Joris, Els Schepers, Siegfried Van den Enden,

Marc Van Hoey

Verantwoordelijke uitgever

Marc Van Hoey

Van de Wervestraat 2A, 2000 Antwerpen

Ondertekende artikels vallen onder de

verantwoordelijkheid van de auteurs

Vormgeving & druk

Lay-out en druk: www.dewrikker.be/www.gazelle.be

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij

gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

Inhoud

- 3** • Voorwoord RWS-voorzitter Marc Van Hoey
- 4** • Het verhaal van een vereniging, een verhaal van Waardig Sterven
- 5** • De moeizame weg naar de betekenis van euthanasie
- 6** • De eerste euthanasie
- 8** • De eerste levensindevereniging in België
- 9** • Een gesprek met Jacqueline Simon
- 12** • Activisme voor het goede sterven
- 13** • Als puntje bij paaltje komt, RWS-lid Marcel Cuvelier
- 14** • De aanloop naar een Belgische wet
- 15** • RWS in gesprek met Jean Vroman
- 18** • Getuigenissen van RWS-medewerkers
- 20** • RWS en patiëntenrechten, RWS-lid Jef Collignon
- 21** • Van euthanasie naar de laatstewilpil
- 25** • De evolutie van 40 jaar kwartaalbladen
- 26** • Een overzicht van verenigingen die mee aan de weg timmeren
- 30** • 40 jaar RWS – 40 jaar vrijwilligerswerk
- 31** • Dankwoord



PAULO

Geachte lezer,

Recht op Waardig Sterven vzw bestaat dit jaar 40 jaar en dat verdient een feest. Vandaar dit jubileumnummer waarin wij de boeiende geschiedenis van onze vereniging kaderen in een wereldwijd verhaal over Waardig Sterven en de langdurige inspanning ervoor door de eeuwen heen. Van in de prehistorie tot op de dag van vandaag.

Met de redactieraad van het kwartaalblad van RWS doken we daartoe in de geschiedenis, in archieven, in oude documenten.

Het resultaat hiervan kunt u lezen in dit bejaardblad dat zeker een plaatsje verdient in uw boekenkast.

Zelf wil ik nog even terugblikken op mijn jaren lidmaatschap van RWS en mijn tienjarig voorzitterschap. Rond de eeuwwisseling kwam ik via een aantal brochures in contact met Léon Favys en in 2001 werd ik opgenomen in het RWS-bestuur. Eén jaar voor de goedkeuring van de drie wetten betreffende euthanasie, palliatieve zorg en de rechten van de patiënt. Mario Verstraete, het boegbeeld van die Belgische euthanasiewet van 2002 en voormalig bestuurslid heb ik helaas nooit persoonlijk ontmoet.

In 2004 werd LEIF opgericht, onder het voorzitterschap van Léon Favys en toenmalig bestuurslid Wim Distelmans. RWS heeft LEIF dan ook jaren financieel gesteund tot het een eigen separate weg verkoos.

In 2013 hebben Léon Favys en de Raad van Beheer het voorzitterschap aan mij doorgegeven. In datzelfde jaar waarin RWS 30 jaar bestond, hebben we helaas afscheid moeten nemen van Léon. Samen met het eerder overlijden van ondervoorzitter Hugo Van den Enden in 2007, betekende dit een groot verlies.

28 mei, de datum van de goedkeuring van de euthanasiewet (2002) werd uitgeroepen tot Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie. Sinds 2014 organiseert RWS op die dag een symposium waarop iedereen uitgenodigd is.

Met initiatieven zoals de documentaire "End Credits" in 2013 en de podcast "Voltooid leven" in 2022, de verdere uitbouw van de website en onze aanwezigheid op sociale media trachten we een zo ruim mogelijk publiek te informeren en te laten nadenken over beslissingen bij het levenseinde en waardig sterven.

Achterin dit blad vindt u een omvangrijke lijst van medewerkers, vrijwilligers en ondersteunende sympathisanten van onze organisatie. Ik wil ieder van hen danken voor de stenen die ze bijgedragen hebben en nog altijd bijdragen aan ons bouwwerk.

Ik vertrouw erop dat RWS nog lang bloeiend en gezond mag verder leven in samenwerking met andere verenigingen die zich inzetten voor een waardig levenseinde, ook wereldwijd. De dag dat onze strijdpunten binnengehaald worden (euthanasie bij dementie en voltooid leven en euthanasie als patiëntenrecht binnen de reguliere zorgverlening) mag RWS ophouden te bestaan, maar zover zijn we nog niet, de strijd is nog niet gestreden.

Vergezelt u ons op de weg daar naartoe? Het ga u allen goed. ■

Marc Van Hoey, Voorzitter RWS



Het verhaal van een vereniging, een verhaal van

Vaak willen mensen weten wanneer iets begonnen is. Soms is dat heel duidelijk. Wanneer het officieel geregistreerd wordt. Zo is de vzw Recht op Waardig Sterven (RWS) geregistreerd in het Staatsblad op 8 december 1983. Maar is dit het werkelijke begin van het verhaal van RWS, van waardig sterven?

Vaak gaan maanden, jaren vooraf aan de opstart van een vereniging. Misschien zelfs eeuwen als zo een vereniging vertrekt van en zich toespitst op een ethisch begrip zoals 'waardig sterven'.

Vanaf wanneer maakte men zich zorgen over waardig sterven, vanaf wanneer willen mensen hier in Vlaanderen, in België andere mensen helpen bij het sterven en hoe zag en ervaren men dit door de eeuwen heen tot nu en later. Het antwoord daarop weten we (nog) niet maar wij, de huidige bestuurs- en redactieleden van RWS, willen dit onderzoeken en u als lezer meenemen in hun verhaal, het verhaal van een vereniging, een verhaal van Waardig Sterven.

Het zou wel eens begonnen kunnen zijn zo'n **38.000** jaar geleden, maar het zou ook 180.000 jaar geleden kunnen zijn als we de neanderthalers meerekenen of nog vroeger. Menssoorten doorkruisten in kleine familiegroepen onze streken op zoek naar eten en tijdelijk verblijf. Die menssoorten van jagers-verzamelaars hadden ondertussen al ervaren dat men, eens ziek en/of oud, niet meer mee kon verder trekken en achtergelaten moest worden. Het zou kunnen dat men hen bedekte met dierenvelen om ze warmte te geven, erbij ging liggen om te troosten en hen versmachtte opdat ze niet meer zouden lijden of alleen achterblijven. Het prille begin van palliatieve zorg waarin ook euthanasie was vervat, avant la lettre in de prehistorie?

Wanneer de homo sapiens als enige overblijvende soort van het geslacht 'homo' het woord euthanasie voor het eerst gebruikte of schreef, zullen we waarschijnlijk nooit te weten komen, maar zeg nooit nooit... en dus gingen we te rade bij experts.

Kristoffel Demoen, Griekse letterkunde - UGent, vindt het in de vijfde eeuw v.C. (500) als bijwoord *εὐθανάτως* zonder context bij Cratinus, een komediedichter, en bij Menander een eeuw later, die de term op een amusante plaats gebruikt, mogelijks over de tiran Dionysius van Heraclea, over wie verteld wordt dat hij zo dik (of is het enorm?) was dat hij met een sonde moest gevoed worden, en uiteindelijk in zijn eigen vet stierf: 'Alleen deze dood schijnt mij een goede dood te zijn (*μόνος μοι θάνατος οὗτος φαίνεται εὐθάνατος*), met vele buikvetkwabben dik achterover liggen, niet meer kunnen spreken en nauwelijks ademen, blijven eten en zeggen: 'ik rot van genot.'

Bij Philo, een joodse filosoof uit 1e eeuw v.C. klinkt het ons iets bekender: 'Wie weet niet dat een goede oude dag en een goede dood (*εὐγῆρια καὶ εὐθανασία*) de grootste weldaden zijn die een mens te beurt kan vallen?'

Expert Anton van Hooff, klassieke geschiedenis - KUNijmegen beweert dat in de Grieks-Romeinse Oudheid euthanasia soms iets geheel anders betekende. De gekozen goede dood was niet zozeer een uitweg uit het lijden, maar een passende bekroning van het leven. Die ideale bekroning was niet voor iedereen hetzelfde. Soldaten stierven als helden op het slagveld, filosofen en redenaars dronken de beker met scheerlinsap. Als een dokter assistentie bij een zelfdoding verleende, was hij slechts een gewillig werktuig. Zijn technische

hulp op zichzelf maakte een dood niet goed. Of er sprake was van euthanasie hing af van degene die zichzelf de dood bezorgde. Goede keizers zoals Augustus (**14 n.C.**) en Marcus Aurelius (**180**) stierven thuis door te stoppen met eten en drinken toen ze voelden en/of wisten van een arts dat het einde naderde. Omringd door vrienden en verwanten, met wie ze nog wijze gesprekken voerden en de laatste maatregelen troffen van niet aflatende zorg voor hun naasten en voor de staat. En niet te vergeten hun laatste woorden, al dan niet eeuwen nadien erbij verzonnen...

Alles wat we horen is een mening, geen feit. Alles wat we zien is een perspectief, niet de waarheid.

Zo'n euthanasia was een van de zegeningen waarom een antieke redenaar iemand kon prijzen, naast andere eu's: zoals euteknia 'gezegend met vele en goede kinderen' en eugèria, een goede oude dag. ■...



38.000

500

14 n.C.

180

Waardig Sterven

... De moeizame weg naar de betekenis van euthanasie

Na de Romeinse overheersing vinden we in onze streken geen spoor meer terug van het woord euthanasie tot in de 16de eeuw. Wat betreft "palliatieve zorg" moeten we nog langer wachten. Alhoewel, een expert zal dit nuanceren, maar dat is voor later. . .

Dat heeft alles te maken met de Middeleeuwen, de katholieke periode bij uitstek, waarin het lijden in de geloofsbeleving centraal stond. De mens moest zijn lot dragen, het lijden in het aanschijn van de dood aanvaarden met de opname in de goddelijke hemel als uiteindelijk doel. Samen bidden rond het sterfbed als troost.

In **1516** drukt Pieter Gillis de eerste Latijnse versie van Utopia, in Antwerpen. Thomas More, de Engelse politicus en humanist, beschrijft daarin het omgaan met stervenden, niet als euthanasie zoals men vaak vooropstelt maar als een vorm van palliatieve sedatie, goedgekeurd door priester en magistraat. Het doet ons denken aan een recent krantenartikel van 10 januari 2023 over een 86-jarige man die zwaar ten val gekomen was. Hij was verlamd en na vijf maanden bedlegerig te zijn, in continue pijn die hij opdroeg aan zijn god, moest de pastoor op hem inpraten: 'palliatieve sedatie mocht écht van God'.

Expert Patrick Lateur, auteur en klassiek filoloog, vertaalde de utopiaanse passages voor ons letterlijk: *Door bij diegenen die aan een ongeneeslijke ziekte lijden te gaan zitten, met hen te praten, door ten slotte de verzachtingsmiddelen die ze kunnen geven, troosten zij hen.*

Indien de ziekte niet alleen ongeneeslijk is, maar ook voortdurend kwelt en pijnigt, sporen priesters en magistraten de man aan - aangezien hij tegen alle taken van het leven niet opgewassen is, voor anderen een last en voor zichzelf het zwaar om te verdragen is, en reeds zijn eigen dood overleeft – dat hij bij zichzelf niet beslist nog langer het verderf en ondergang te voeden, en, daar het leven voor hem een marteling is, er niet aan zou twijfelen te sterven. Hij zal, aangezien hij door zijn dood geen voordelen maar wel een marteling zal wegrukken, en aangezien hij in deze zaak zich door de raadgevingen van priesters, d.w.z. tolken van God, laat leiden, zal hij ook God welgevallig zijn en heilig handelen. En wie deze raadgevingen overtuigen, zij maken uit eigen vrije wil een einde aan hun leven door niet te eten ofwel verdoofd te sterven zonder aanvoelen van de dood. (inedia sponte vitam finiunt aut sopiti sine mortis sensu solvuntur)

In het andere geval, wie vrijwillig voor zich de dood heeft gekozen om een reden niet goedgekeurd door de priesters en de magistraat, deze man achten zij aarde noch vuur waardig [begravenis of crematie] maar in een of ander moeras wordt hij smadelijk onbegraven weggegooid.

In mijn boek 'MORE. Eutopia later' laat ik Thomas More tijdoverschrijdend zelf aan het woord: 'De paus zou me nooit heilig verklaard hebben, mocht ik euthanasie voorgesteld hebben in de strafrechtelijke betekenis van de Lage Landen. En mijn heiligverklaring van 1935 met bijbehorende feestdag zou zeker niet herbevestigd zijn door de patronage van de

Poolse Johannes Paulus II in 2000. Zijn dood was trouwens een voorbeeld van Utopiaanse zieken- en stervensbegeleiding.'

Een eeuw later, in **1623**, zal de filosoof en politicus Francis Bacon opnieuw het woord euthanasie introduceren in het gebied wat we nu West-Europa noemen. Hij had blijkbaar Utopia goed gelezen maar stelde in zijn *De Dignitate et Augustis Scientiarum*, de arts in de plaats van de priester en de magistraat en liet hem (in die tijd waren het allemaal mannen) de producten toedienen die de dood verzachtten en vergemakkelijkten. Bacon was dan ook de eerste empirisch inductieve wetenschapper. Men vertelt dat hij experimenteerde met kaliumnitraat en opium, beide tegelijkertijd omdat hij dacht met deze middelen zijn leven te verlengen. Het werd zijn dood. . .

Expert Jacques Van Keymeulen, taalkunde – UGent, bevestigt dat het een gelijkaardige Baconaanse definitie is die voor het eerst vermeld staat in een Nederlandstalig manuscript uit **1824**: een zachte met weinig lijden gepaard gaande dood. Het eerste Nederlandse woordenboek vermeldt daarbij: *gebruik van middelen om den pijn bij den doodstrijd te verlichten, aanwending van middelen om bij ongeneeslijk zieken den dood te verhaasten. In religieuze zin: sterven zonder al te veel pijn verzoend met de mensen en met God. Misbruik: als verdoezelende term voor de eliminatie van waardeloos geachte mensenlevens.* ■ . . .

1516

1623

1811

1824

... De eerste euthanasie

Mensen willen vaak weten wie de eerste was en misschien nog vaker willen ze de eerste zijn. Bij sportwedstrijden maar ook bij wetenschappelijke uitvindingen of historische vondsten, zelfs bij ethische onderwerpen: wie sprak als eerste over euthanasie en over palliatieve zorg? Wie was de eerste die euthanasie 'kreeg' en welke arts 'deed' het als eerste? Of was het toch de patiënt die het zelf deed, niet als wanhoopsdaad of zelfmoord maar omdat niemand wou helpen hem of haar uit zijn lijden te verlossen?

Op 21 november **1811** schiet de Duitse schrijver Heinrich von Kleist zijn vriendin Henriette Vogel dood, omdat zij erom vroeg vanwege haar terminale baarmoederhalskanker. Met hetzelfde pistool schiet hij nadien zichzelf dood. In hun afscheidsbrieven wordt geen melding gemaakt van het woord euthanasie maar vele auteurs beschouwen het achteraf als de eerste euthanasie. Het doet me denken aan een quote van Wim Distelmans: "Euthanasie

kan volgens de wet met een pistool maar ik denk dat weinig dokters dit zullen doen."

In de tweede helft van de negentiende eeuw ontstond er in de Verenigde Staten en Europa diverse verenigingen die pleitten voor legalisering van euthanasie. In de Verenigde Staten werden al in **1906** wetsvoorstellen aangaande euthanasie ingediend en volgden andere landen, ieder met hun eigen 'euthanasiemasines'. In Frankrijk bv. werd Richard Corbett, die zijn moeder uit medelijden doodschoot omwille van haar afschuwelijke lijden door kankermetastasen, door de jury onder handgeklap vrijgesproken op 4 november **1929**. Hoewel deze wetsvoorstellen niet werden aangenomen, groeide de aandacht in de pers. Maar hevige discussie barstte los na de uitgave van "Die Freigabe der vernichtung Lebensunwerten lebens", een pleidooi voor gedwongen collectieve sterilisatie tot en met moord op mensen met fysieke, mentale en emotionele handicaps, beperkingen. Het was de aanloop naar Hitlers eu-aktion die hij met zijn lijfarts

Karl Brandt uitvoerde met alle gekende desastreuze gevolgen. Het begrip euthanasie kreeg een sterk negatieve lading en werd taboe in de jaren na de oorlog.

In **1952** veroordeelt de rechtbank in het Nederlandse Utrecht een arts die zijn broer uit zijn chronische terminale longlijden verlost met morfine-injecties op 10 februari 1952, tot een jaar voorwaardelijk. Men refereerde naar het Wetboek van Strafrecht uit **1886** waarin levensbeëindiging op verzoek, samen met hulp bij zelfdoding, apart strafbaar vermeld staan. Dit veroorzaakte vooral discussie onder artsen tot en met een petitie naar de Verenigde Naties als gevolg. De brede maatschappelijke discussie barstte later los, na de veroordeling van huisarts Truus Postma op 21 februari 1973 in het zogenaamde 'Leeuwarder euthanasieproces'. Zij had haar moeder Margina Grevelink op 19 oktober 1971, op haar vraag waardig te kunnen sterven, een injectie met 200 mg morfine gegeven. De directeur van het verpleegtehuis belt justitie en het onderzoek lekt uit in de pers... Klazien Sybrabdy-Alberda, een patiënte, neemt het voortouw in de vele acties die volgen. Het leidde tot de oprichting van de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Euthanasie (NVVE) die dit jaar haar 50ste verjaardag viert en sinds 2006 de naam aanpaste tot Nederlandse Vereniging Vrijwillig Levensinde, maar de afkorting NVVE bleef bestaan.

De dag voordien, op 20 februari 1973 werd in ons land Willy Peers vrijgelaten na 35 dagen voorhechtenis wegens het uitvoeren van abortus bij een zevenentwintigjarige vrouw met een verstandelijke beperking. De vrouw was ongewenst zwanger nadat ze werd verkracht. Het gerecht beschuldigt Peers van het afbreken van driehonderd zwangerschappen. Na aanhoudende protesten 'legaliseert' de regering-Leburton anticonceptie. Het abortus- ▶



De procureur-generaal vroeg de jury de vijf beschuldigten allemaal schuldig te verklaren aan doodslag. Een vrijspraak zou de weg naar de afgrond openen. © belga

1886

1906

1929

1935

1952

► dossier blijft in de koelkast zitten tot 1990, het euthanasiedossier tot 2002.

In **1962** schreef dr. Weytjens in het eerste themanummer van "Humanistische perspectieven" waarom hij euthanasie toepaste en er een wettelijke aanvaarding nodig was. Hij was hoopvol dat dit nog zou gebeuren in de 20ste eeuw. Hij en de IHEU (International Humanist and Ethical Union) voelden zich achteraf gesteund door de vrijspraak in het "softenonproces". Op 10 november **1962** werden de vijf beklagden, Suzanne Vandeput, haar echtgenoot Jean-Noël Vandeput, haar moeder Fernande Yerna, haar zus Monique de la Marck en huisarts Jacques Casters, vrijgesproken door een jury van twaalf mannen die de solidariteitslijsten ten voordele van de beklagden nochtans niet hadden ondertekend. Buiten applaudisserden de meer dan 30.000 mensen die waren toegestroomd ter ondersteuning. Het was het eerste en enige euthanasieproces dat ooit plaats had voor de wetgeving van 2002.

In **1971** publiceerde Hugo van den Enden een wetenschappelijke analyse van de ideologische controversen rond abortus. "Abortus pro/contra" was de eerste Nederlandstalige bijdrage in boekvorm tot een discussie die in die periode vooralsnog op straat en in de media gevoerd werd. Hetzelfde zou hij herhalen voor euthanasie in "Ons levenseinde humaniseren" in 1995. Hij was toen al bijna 10 jaar ondervoorzitter van RWS. Etienne Vermeersch vertelde graag dat hij in **1971** op de toenmalige Belgische Radio en Televisie het taboe doorbrak over euthanasie en er op wees dat mensen niet onnodig moesten lijden, maar het was toch vooral Robert Clara, kinderarts, die in de uitzending de emanatie was in de strijd voor het waardig levenseinde van zowel zuigelingen, kinderen en volwassenen. Hij werd later



een enthousiast medewerker en uitdrager van RWS in haar beginperiode. In **1975** zorgde hij voor het tweede themanummer over euthanasie in "Humanistische perspectieven." Het weekblad Humo zorgde in datzelfde jaar ook voor een dossier waarin een aantal artsen en zorgverleners verklaarden hoe zij het waardig sterven aan hun patiënten bezorgden, meestal op verzoek, soms op hun eigen vraag, en vaak uit medelijden en met toestemming van familie.

Wereldwijd zaten de bewegingen rond 'Right to die/Death with dignity' niet stil. In **1976** had een eerste conferentie plaats in Tokyo met vertegenwoordigers van Japan, de VS, Australië en Nederland. België was er toen nog niet bij. Dat zou pas in 1982/83 zijn. Heden telt

de federatie 59 verenigingen uit 30 landen uit alle werelddelen. Daarnaast nog 21 verenigingen die niet aangesloten zijn. Het eerste persbericht gekend als de 'Tokyo Declaration 1976' is nog altijd inspirerende lectuur: 'De verklaring van iemands wensen, of de "living will", moet door alle betrokkenen worden gerespecteerd als een uitdrukking van intrinsieke mensenrechten. Daarom vragen wij dat deze wilsverklaring rechtsgeldig wordt gemaakt via wetgeving in alle landen'. Wie ooit de eerste wilsverklaring schreef en wiens wilsverklaring als eerste werd uitgevoerd, is niet geweten en waarschijnlijk ook niet van belang? ■

vervolg op blz 12 ...

1962

1971

1973

1975

1976

De eerste levenseindevereniging in België

Voor we het 40-jarig bestaan van RWS vieren een korte terugblik op het verleden. In het Verenigd Koninkrijk werd in **1935** de Voluntary Euthanasia Legalisation Society opgericht, waarvan de naam in 2006 werd veranderd in Dignity in Dying. Dat is verre van een cosmetische verandering, want in feite hanteert de vereniging nu heel timide eisen. Niet meer praten over euthanasie! En met welk resultaat? Geen.

In 1973 werd in Nederland de NVVE opgericht na de rechtszaak Postma, genoemd naar de arts uit Friesland die haar moeder hielp sterven. Wat de NVVE heeft bereikt op het gebied van wetgeving rond het levenseinde hoeft niet in herinnering te worden gebracht. Nederland ging ons voor door euthanasie te depenalisieren, eerst de facto en vervolgens in 2001 bij wet.

In 1980 werd in Frankrijk de « Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité » opgericht. Helaas voor onze Franse vrienden kunnen we alleen maar hopen dat ze de achterstand van meer dan 20 jaar inhalen. En inmiddels nemen de verzoeken van Fransen om in België euthanasie te krijgen, hand over hand toe.

Op 4 april **1982** werden de statuten van de vzw « Association belge pour le Droit de mourir dans la Dignité » goedgekeurd, na een eerste ervaring met een feitelijke vereniging in 1981. Ik heb sommige Fransen horen zeggen dat zij "geholpen" hebben bij de oprichting van de Belgische ADMD. Ik kan deze beweringen bevestigen noch ontkennen: ik was niet één van de pioniers van de Belgische ADMD, omdat ik destijds betrokken was bij de strijd voor de depenalisering van abortus. Iemand die ons

in dit opzicht had kunnen informeren is Léon Favvyts. Léon was namelijk een van die mannen en vrouwen die beslissingen over hun leven en hun dood in eigen hand wilden nemen, omdat ze constateerden dat de vooruitgang van de geneeskunde leidde tot bepaalde absurde situaties van verlenging van onnodig lijden.

De eerste voorzitter van ADMD was dr. Minet. Er ontstonden al snel meningsverschillen tussen de leden. Dr. Minet achtte het noodzakelijk zich te beperken tot de strijd tegen therapeutische hardnekkigheid (ik verkies deze uitdrukking boven onredelijke hardnekkigheid) en de ontwikkeling van het levenstestament. Andere leden vonden dat we verder moesten gaan en toegang tot euthanasie moesten eisen. Dr. Minet trok zich terug na te zijn overstemd en werd opgevolgd door dr. Yvon Kenis.

Het levenstestament was ongetwijfeld een belangrijke stap. Het zal in 2002 zijn wettelijke bekroning krijgen dankzij de wet betreffende de euthanasie, maar vooral dankzij de wet inzake de rechten van de patiënt. Degenen die nu campagne voeren voor de uitbreiding van het toepassingsgebied van de wilsverklaring inzake euthanasie, voor de negatieve wilsverklaring patiëntenrechten en voor vroegtijdige zorgplanning zijn de erfgenamen van Yvon Kenis...en van Léon Favvyts.

Léon Favvyts moest echter nog een stap verder gaan. De medische beslissingen die we ons hele leven en vooral aan het eind van ons leven nemen, zijn intiem. We horen graag informatie over onze medische situatie in onze eigen taal. We willen onze wensen over de medische zorg in onze eigen taal kenbaar maken. Na overleg met Yvon Kenis stortte Léon Favvyts zich 40 jaar

geleden met hart en ziel op de oprichting van Recht op Waardig Sterven.

ADMD en RWS, twee organisaties die strijden voor dezelfde principes van zelfbeschikkingrecht tijdens en aan het einde van ons leven.

Lang leve RWS! ■

Jacqueline Herremans
Voorzitter van ADMD



1982

Een gesprek met Jacqueline Simon, "la grande dame" van Recht op Waardig Sterven

We hebben een afspraak met Jacqueline Simon, weduwe van Léon Favvyts, de sterke vrouw náást de man die Recht op Waardig Sterven (RWS) 40 jaar geleden oprichtte. Jacqueline én een uit volle borst zingende kanarie begroeten ons hartelijk. Op het dressoir in de living prijkt een foto van Léon en aan de muur hangen herinneringen aan de verre reizen die zij samen maakten. Jacqueline haalt een dik fotoalbum boven waarin met zorg hun vele reisfoto's met nauwkeurige aantekeningen erbij gekleefd zijn. Onder een dampende kop koffie en 'Antwerpse handjes' laten we haar vertellen over RWS, hoe het allemaal begon.

Wat was de allereerste drijfveer om zo een vereniging op te richten? Een persoonlijke ervaring misschien?

Reeds vanaf onze studententijd, toen we elkaar leerden kennen - we waren nog maar achttien - spraken wij daar al over, over een waardig levenseinde. Ik had mijn grootmoeder zien wegwijnen en Léon zijn grootvader. Mijn moeder is overleden aan de gevolgen van kanker en zat al verschillende jaren in een rolstoel, maar het was een levenslustige vrouw die hield van het leven. Toen ze terminaal was, heb ik aan de huisarts die haar al jaren kende, gevraagd om haar niet te laten lijden. Hij heeft daar respect voor getoond en haar de nodige medicatie gegeven zodat zij rustig kon inslapen.

Recht op Waardig Sterven bestaat dit jaar 40 jaar. Het is het levenswerk van wijlen uw echtgenoot, Léon Favvyts die in 2013 overleed.

Bestond er bij de oprichting nergens in België een gelijkaardige vereniging?

In het Franstalige landsgedeelte bestond "L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité" (ADMD) al. Léon was daar bestuurslid. Wij waren beiden lid van ADMD, want wij waren tegen het nodeloos rekken van het leven, tegen medische hardnekkigheid.

De eerste voorzitter van ADMD was dokter Yvon Kenis, oncoloog bij de ULB (Université

Libre de Bruxelles) die later werd opgevolgd door Jacqueline Herremans die tot op de dag van vandaag nog altijd voorzitter is. Omdat zoveel Nederlandstaligen zich aanmeldden als lid werd aan Léon gevraagd om een Vlaamse vereniging op te richten. Léon was zelf afkomstig uit Enghien (Edingen), maar wij woonden toen al in Antwerpen, in de Somersstraat waar indertijd de 'Volksgazet' gevestigd was.

ADMD geeft financiële steun voor de oprichting van RWS. Na deze schenking was er overeenstemming over de goede samenwerking tussen de raden van bestuur. Die samenwerking is zo gebleven tot 2013 waarna ze bekoeld is, maar verloopt nu weer gelukkig vlotter.

Op 8 december **1983** werd RWS dan officieel gesticht door Léon Favvyts, ikzelf en dokter Frank Janssens, allen uit de Antwerpse regio.

Die eerste actie gebeurde vanuit ons appartement in de Somersstraat.

RWS telde op dat moment al ongeveer tweehonderd leden uit heel Vlaanderen.

Léon stuurde in datzelfde jaar een kleine brochure aan achthonderdtwintig artsen in Antwerpen, Brussel en Gent en aan zeventig kranten. Hij nam ook deel aan de dag van NVVE die in dat jaar haar tienjarig bestaan vierde in Utrecht.

Er verschenen daaropvolgend artikels in onder meer "Antwerpse Morgen" en Knack.





► Aan de VUB (Vrijzinnige Universiteit Brussel) gaf hij in november van datzelfde jaar een uiteenzetting aan vrijzinnig humanistische consulenten, dan volgden nog een interview met de toenmalige BRT, een persconferentie in het IPC te Brussel en een uiteenzetting aan de Universiteit Antwerpen.

Een kwartaalblad bestond toen nog niet, maar er werd een rapport van de activiteiten aan de leden gestuurd. Naarmate RWS meer en meer groeit, wordt er een kwartaalblad uitgegeven dat door de jaren heen gegroeid is tot wat het nu is.

Wie bedacht de naam Recht op Waardig Sterven?

Dat was Léon. Het was gewoon een vertaling vanuit het Frans, van "Association pour le Droit de Mourir en Dignité."

Wat voor een persoonlijkheid had Léon Favys?

Léon was iemand die tegen een zekere autoriteit was. De oorzaak daarvan is in zijn jeugd te zoeken. Zijn moeder heeft hem zeer streng opgevoed waardoor hij ging rebelleren. De zestiger jaren van de vorige eeuw waren ook een tijdperk van emancipatie, vrijheid en protest.

Het favoriete chanson van Léon was dan ook "Ni dieu, ni maître" van Léo Ferré.

Hij hield van de Franse chansonniers zoals Brassens, Brel. Ze pasten bij hem.

Op het einde van zijn voorzitterschap was Léon trots op het succes van RWS en blij om het voorzitterschap te mogen doorgeven aan dokter Marc Van Hoey. Hij overhandigde hem daartoe symbolisch een grote sleutel.

Al vrijwel onmiddellijk na de oprichting van de vereniging kreeg u de assistentie van Hugo Van den Enden. Dat moet toch een grote steun geweest zijn?

Inderdaad. Hugo werd vicevoorzitter en is dat jarenlang heel actief gebleven.

Hugo Van den Enden, in Antwerpen geboren, studeerde Germaanse filologie en Wijsbegeerte aan de UGent. Hij werd daar later hoogleraar en was een tijdlang covoorzitter van het *Raadgevend Comité voor bio-ethiek*.

In 1995 publiceerde Van den Enden het boek 'Ons levenseinde humaniseren', waarin hij pleit voor een legalisering van euthanasie.

In 1996 moest hij omwille van gezondheidsredenen aftreden en heeft Etienne Vermeersch hem vervangen bij het Raadgevend Comité.

Een andere belangrijke figuur die ons in de beginjaren kwam versterken, was E.H. *Flor Fischer* (1936-1998). Flor was een Antwerps priester die in het toenmalige armenkwartier, Sint-Andries, de vzw *Home-Info* oprichtte die zich inzette voor de kansarmen in het huis *De Steenhouwer*, en het buurthuis *De glattigen dorpel* waar mensen tegen een zeer democratische prijs een warme maaltijd konden krijgen.

De Steenhouwer is tegenwoordig een CAW (Centrum voor Algemeen Welzijnswerk).

In een zaaltje achterin is Huub Drion in de jaren tachtig nog zijn befaamde 'pil', de 'pil van Drion' komen voorstellen.

Maakte u toen zelf ook deel uit van het bestuur? Wat was uw beroep?

Ja, ik ben nu trouwens nog altijd bestuurslid. Ik werkte toen als bediende bij het Ministerie van Landbouw in Brussel.

Welke vooraanstaande figuren hebben in de loop der jaren deel uitgemaakt van het bestuursorgaan?

Heel wat belangrijke personen: filosofen, schrijvers, parlamentsleden, artsen, leden van ouderverenigingen, zelfs een priester... hebben in de loop der jaren deel uitgemaakt van het bestuursorgaan en ook niet te vergeten het beschermcomité met meer dan 100 vooraanstaande leden.

Hoe ging dat in die eerste dagen, maanden, praktisch in zijn werk? Waar werd er bijvoorbeeld vergaderd?

De eerste vergaderingen vonden plaats in het appartement in de Somersstraat, later in een klein zaaltje op het toenmalig adres van De Steenhouwer en nog later in de Constitutiestraat.

Via berichten in de media deden we aan ledenwerving. Er bestond toen nog geen digitale wereld, dus Léon gebruikte aanvankelijk een gewone typemachine voor de administratie, later werd dat een elektrische en tenslotte een computer. Hij deed toen al het administratief werk alleen.

Lidkaarten werden zelf ontworpen. Op vraag van de leden in meerdere talen zelfs: Frans, Duits, Spaans voor verblijf in het buitenland. De lidkaart is verschillende keren verbeterd.

Het ledenaantal steeg naar zeker zeventuizend mede doordat het maatschappelijk draagvlak voor een zelfgekozen levenseinde groter werd.

Hoe hebt u die eerste jaren zelf ervaren? Was het soms hectisch? Stond u volledig achter de keuze van uw echtgenoot? Luisterde hij naar uw advies?

Het antwoord daarop is volmondig "Ja".

Als er problemen waren, bespraken wij dat 's avonds samen.

Ik lette er ook op dat de inwendige mens van de vrijwilligers versterkt werd door hen 's middags een lunch aan te bieden en Léon zorgde dan voor een 'roseetje' erbij. (lacht). ►

► **De stemming van de euthanasiewet in 2002 was ongetwijfeld het hoogtepunt in de geschiedenis van de vereniging. Wie contacteerde de politici?**

Het initiatief daartoe werd samen met ADMD, RWS en Het Humanistisch Verbond genomen. In 1999 tijdens volle verkiezingsstrijd werd er samen een petitie opgezet als eerste stap naar een legalisering van euthanasie.

In de jaren ervoor timmerden velen reeds aan de weg om euthanasie te legaliseren. We noemen er hier slechts enkelen: Roger Lallemand van de PS, Yvon Kenis, Wim Betz, Franky Bussche, de toenmalige bestuursleden van RWS Liva Thuet, Rita Geerts, Mario Verstraete, Claude Buquenne, Chris Posson en nog vele anderen.

1999 was een kanteljaar.

In datzelfde jaar zorgde de verkiezingsuitslag ervoor dat de christen-democraten voor het eerst sinds lang in de oppositie belandden. De nieuwe regering had een paars-groene meerderheid. Er werden door de senatoren van die partijen wetsvoorstellen ingediend die streefden naar een wettelijke regeling voor euthanasie en uitgingen van het zelfbeschikkingsrecht. Men wilde samen met de oppositie tot een regeling komen. Daarop volgden politieke debatten in de Senaat die ook het debat in de maatschappij uitlokten. Bijgevolg vonden verschillende hoorzittingen plaats met talrijke artsen, psychiaters, verpleegkundigen, juristen, ethici, onder meer met Etienne Vermeersch, Jacqueline Herremans, Léon Favvyts, Marc Cosyns, Mario Verstraete om er maar enkele bij naam te noemen.

De Senaat keurt uiteindelijk het euthanasievoorstel goed waarna het naar de Kamer gaat. De voltallige Kamer keurt op haar beurt het wetsontwerp van Philippe Mahoux (PS), Jeannine Leduc (PVV/VLD), Philippe Monfils (MR), Myriam Vanlerberghe (SP), Marie Nagy (Ecolo) en Jacinta De Roock (Agalev) goed met

86 stemmen voor, 51 stemmen tegen en 10 onthoudingen op 16 mei en op 28 mei 2002 werd de wet door de koning bekrachtigd.

Welke evolutie ziet u na die 40 jaar?

Het ledenaantal is niet gestegen. Het administratieve werk verloopt mede door de komst van de computer heel vlot.

Ik ben ook heel blij met de jongere generatie in het bestuursorgaan, maar het is moeilijk om jonge mensen hiervoor warm te maken.

Het geven van lezingen in dienstencentra en zo meer is heel belangrijk en daarvoor hebben we meer jonge mensen nodig.

Nu er al 21 jaar een euthanasiewet is, waarvoor moet de vereniging zich verder blijven inzetten volgens u?

De euthanasiewet verbeteren maar ook euthanasie als een echt patiëntenrecht en de keuze voor een voltooid leven. Mensen met dementie moeten ook recht krijgen op een waardig levenseinde.

In het huidige politieke klimaat is het ook belangrijk dat we blijven opkomen voor alles wat RWS de afgelopen 40 jaar verwezenlijkt heeft, want er bestaat gevaar dat die verwezenlijkingen wel eens teruggedraaid zouden kunnen worden. Maar als ik vooruitkijk in de verre toekomst, denk ik dat het met euthanasie dezelfde weg zal opgaan als met de abortuswet: aanvankelijk was er verzet, maar nu is het recht op abortus algemeen aanvaard.

Het is ook heel belangrijk dat er **samenwerking** is tussen de verschillende verenigingen: RWS, ADMD, Vonkel, Leif ...om resultaten te boeken op politiek vlak, zoals bijvoorbeeld de vermelding op de identiteitskaart van het bestaan van de Wilsverklaring en het Levenstestament (Negatieve wilsverklaring).

Als vereniging in je eentje een petitie organiseren heeft weinig zin, wat bereik je daarmee? Ik vind het jammer dat "het ieder voor zich" te veel gebeurt.

Hoe ziet u de toekomst van RWS?

De huidige voorzitter, dokter Marc Van Hoey is, samen met ons bestuur, een zeer goede opvolger van Léon om na te denken over de verdere evolutie en toekomst van RWS.

Wat wenst u voor uzelf? Wat is voor u een waardig levenseinde?

Het is mijn wens om euthanasie te kunnen krijgen als dat mogelijk is en indien dat niet kan, om mijn "levenstestament" (negatieve wilsverklaring) te respecteren.

We sluiten dit boeiende gesprek af met een lekkere lunch in de brasserie rechtover waar we nog wat napraten.

Noot van de redactie: Jacqueline, geboren op 2 juni 1942 in Namen is nog altijd erg betrokken bij de werking van RWS als bestuurslid en volgt nauwgezet de actualiteit daarover. Zij is ook altijd aanwezig op evenementen en op de interviews. Discretie en tact kenmerken haar. ■

Mireille Fourneau en Elka Joris,
RWS-redactieraad

... Activisme voor het goede sterven

De twee Belgische verenigingen ADMD en RWS gingen in de beginjaren op een activistische manier te werk. In kringen van georganiseerde vrienden en vrijmetselaars spiegelde zich aan hun voorlopers die de burgerlijke begrafenis (1862) en de crematie (1933) afdwongen. Hun actie en politieke lobbywerk leidde tot de eerste wetsvoorstellen 'betreffende de hardnekkige voortzetting van een uitzichtloze therapie' (Gillet-1984), en 'betreffende de therapeutische waardigheid van de ongeneeslijk zieke patiënt' (d'Hose e.a.-1984) en een Europese resolutie (Marijke Van Hemeldonck -1984 en 1991).

Frans Buyens schreef in 1985 "Ze is minder dood dan de anderen". Over zijn jongere broer die aan brandwonden bezwijkt nadat zijn carnavalspak in brand werd gestoken. Over zijn vader, die ongeneeslijk ziek in pijn moet sterven. Over zijn moeder die geen pijnlijke, lange kankerastakeling wil meemaken en smeekt om actieve euthanasie, die zij krijgt door de vriendschap met haar dokter. Hij verfilmt het boek met zijn vrouw Lydia Chagoll in 1992 en ze toeren ermee in het ganse land als actieve partners van RWS. In 2013 wordt de euthanasie als filmarchief gebruikt in de documentaire "End Credits" becommentarieerd door Lydia zelf.

Niet alleen casuïstiek maar ook empirische wetenschappelijke onderbouw wint stilaan aan belang. Willen mensen in België wel wetgeving rond het levenseinde? Meer dan 83% is voorstander, blijkt uit een mede door RWS opgezette Uniop-opiniepeiling in 1988. En ook bij artsen blijkt de aanvaarding te groeien. Bestuurslid Koen Ingels bevraagt in 1994 zijn collega's die in 44% positief antwoorden. In een enquête van Yvon Kenis (ADMD) bleek dit in 1984 nog maar 15,5%.

De driejaarlijkse geuzenprijs "t zal wel gaan" wordt op 28 november 1991 uitgereikt aan

RWS wegens hun blijvende doortastend pluralistische inzet voor een vrijwillige milde dood. Het is een eerste officiële erkenning die deugd doet en voor extra media-aandacht zorgt.

Zo kwam in het voorjaar van 1992 het eerste euthanasiedossier van Knack waarin RWS in beeld komt met haar artsen die getuigen over verschillende euthanasiecasussen. Ik herinner mij nog heftige replieken op mijn getuigenis dat euthanasie ook kan voor mensen die daar niet echt medische, maar vooral sociale redenen voor hebben. "Achter de euthanasievraag (toen zonder h geschreven volgens de moderne spelling!) schuilt soms de drang een waarde te mogen blijven betekenen voor anderen. Het is belangrijk dat te onderkennen en in de mate van het mogelijke mee te werken om die waarde te realiseren (met een z!). Maar soms wéét en besef je als arts en mens dat er geen andere oplossing meer is voor sommige eenzame mensen die je al jaren kent, die hem al jaren om een einde aan hun leven vragen, door niemand meer geholpen konden worden, en die een cascade van tegenslagen te verwerken krijgen. Zulke mensen hebben, als ze dat zelf willen, ook recht op een waardige dood." Na dit dossier volgden in andere kranten en weekbladen nog vele getuigenissen zoals van Wim Distelmans, Etienne De Groot, Wim Betz, Raymond Mathys e.a.

Maar ook wereldwijd breidden de acties zich uit. Wat zou mislukken in de staat Washington (1991) en Californië (1992) lukte wel in de staat Oregon met een positief volksreferendum voor het aannemen van de 'Oregon Death with Dignity Act': de behandelende arts mag een dodelijk middel voorschrijven maar de ongeneeslijk zieke patiënt moet het zelf innemen. Ondertussen zijn we al in 1994 beland en hebben we de hulp bij zelfdoding bij wet geregeld in Zwitserland in 1937 uit het oog verloren...



Als reactie op deze wereldwijde tendens naar zelfbeschikking zal paus Johannes Paulus II in 1993 zijn moraal probereren opleggen in zijn encycliek "Veritatis Splendor": alleen God beschikt over leven en dood. Anticonceptie, abortus en euthanasie zijn uit den boze! ■

vervolg op blz 14 ...

1984

1985

1988

1991

1992

1993

Als puntje bij paaltje komt



In 1993 overleed mijn vader ingevolge een CVA. Noodgedwongen moesten mijn vrouw en ik nadien mama laten opnemen in een zorg- en opvangcentrum. Zij was op dat moment reeds een tijdje aan het dementeren, maar de communicatie lukte nog wel. Tijdens haar leven had zij steeds gezegd dat ze niet als een plant in een rusthuis wou verder leven.

In 1994 zagen we toevallig een klein artikeltje in de krant over een voordracht van een zekere dokter Wim Distelmans.

Erg geboeid door het thema vroeg ik aan hem of er in Gent ook dokters waren die mensen een waardig levenseinde gunden.

Op die manier leerden we dr. Cosyns en RWS kennen. Hij werd onze huisdokter en wij werden meteen lid van RWS.

Toen ik met mijn mama de optie euthanasie vernoemde antwoordde zij meteen: "Vivre quand même encore un peu!" We hebben die beslissing uiteraard gerespecteerd en ondersteund. We vonden het recht op een waardig levenseinde een evidentie. In de daaropvolgende jaren hebben we ervaren dat beslissingen inzake levenseinde toch dikwijls bijzonder complex zijn. Als puntje bij paaltje komt soms vrij verrassend. . .

De zus van mijn papa liet er op een bepaald ogenblik geen twijfel over bestaan dat zij euthanasie wou. Ze was toen negentig jaar. Ze had een vergevorderde vorm van osteoporose en dientengevolge uiterst pijnlijke breuken. Herhaaldelijk smeekte ze: "Il faut faire quelque chose Marcel! Je souffre martyre, c'est comme si on m'avait cassé en deux!" Zij beschouwde overigens haar leven als voltooid, mede wegens het feit dat niemand van haar generatie

vriendinnen en familie nog in leven was. In de kliniek waar ze was opgenomen na een zware val weigerde men pertinent zware pijnstillers "want dat zou haar nieren kunnen beschadigen". . . Toen hebben we aan Marc Cosyns gevraagd of hij voor haar iets kon doen en uiteindelijk heeft ze gekregen waar ze consequent en langdurig naar had verlangd. Humoristisch als steeds dankte ze dokter Cosyns met de woorden: "Ik zal u gans mijn leven dankbaar zijn!" . . .

Anders liep het met een andere tante die eveneens smeekte om te mogen sterven en alle papieren had ingevuld. Op de vraag van dr. Distelmans wat hij voor haar kon doen, antwoordde zij: "Que vous me remettiez sur pied!" Toen ik haar later vroeg wat ze zou kiezen mocht een woonzorgcentrum onvermijdelijk worden, antwoordde ze: "Je ne sais pas! . . .". Maanden later stuurde ze ons bittere verwijten toen ze inderdaad opgenomen werd. Uiteindelijk besliste ze tot op zeker hoogte zelf over haar levenseinde. We hebben namelijk na haar dood de onontbeerlijke hartmedicatie die ze altijd in haar handtas bewaarde, onaangeroerd teruggevonden. . .

De mama van mijn echtgenote had alle noodzakelijke papieren ingevuld, maar in het UZ Jette besliste ze toch om verder te leven. Ze wou haar eerste kleinzoon nog in haar armen kunnen sluiten. Enige tijd nadien is ze op een natuurlijke wijze overleden. Niettemin blijven wij grote pleitbezorgers van het fameuze recht op een waardig levenseinde. We beseffen ook ten volle dat hier geen enkele garantie voor bestaat. Noch wat onze uiteindelijke keuze zal zijn, noch dat het wet-

telijk mogelijk zal zijn, noch dat bij eventuele dementie de voorafgaande wensen zullen kunnen worden uitgevoerd.

Wij blijven actief lid van RWS omdat we hopen op een menswaardig einde. Ook omwille van het feit dat we deze organisatie een warm hart toedragen. RWS is een vereniging van mensen die een actieve bijdrage leveren aan een naar onze mening fundamenteel mensenrecht. Het is tevens een manier om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen in verband met de wettelijke mogelijkheden rond levenseinde in ons land.

Wij ervaren het als een immens privilege om in één van de weinige landen ter wereld te leven die op dat vlak een wettelijke regeling hebben uitgewerkt.

En ook al zijn aan deze wet enkele aanpassingen wenselijk, we zijn er ons tevens pijnlijk van bewust dat er ook in ons land krachten aanwezig zijn die het zelfbeschikkingsrecht over het eigen leven willen uithollen, zoniet onmogelijk maken.

Tot slot lijkt het me dat RWS tracht in te staan voor het vermijden van onnoemelijk menselijk leed, zowel fysiek als psychisch.

Liefde die het welzijn van een ander prioritair stelt, proberen we na te streven als een belangrijk ideaal waarvoor we ons actief willen inzetten. ■

Marcel Cuvelier.
RWS-lid
14 februari 2023

... De aanloop naar een Belgische wet



Wetsvoorstellen en boeken over de milde dood, het levenseinde en euthanasie volgden elkaar op in het laatste decennium van de 20ste eeuw. In Nederland verscheen in 1994 een documentaire over de euthanasie van Cees van Wendel de Jood die de dodelijke spierziekte ALS had. Sereen en diepmenselijk gebracht toonde het ook de ontroerende, verbindende vastberadenheid van de patiënt, zijn entourage en zijn huisarts, Wilfred Van Oijen die de verlossende injectie toediende. Het werd wereldnieuws.

Ik mocht en kon vier patiënten, leden van RWS, naamloos bespreken in het eerste casusartikel dat ooit verscheen in een wetenschappelijk, weliswaar Vlaams tijdschrift: Een beetje samen sterven: communicatie in de laatste levensfase (HANU 1997). De eerste wetenschappelijke artikels met kwantitatief onderzoek over (de frequentie van) medisch handelen rond het levenseinde verschenen in gerenommeerde wereldtijdschriften. Twee Nederlandse studies (1991 en 1996) en een Australische (1997) waren het uitgangspunt voor een vergelijkbare studie in Vlaanderen: End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a na-

tionwide survey, verschenen in The Lancet in 2000. Want voor wetenschappers komt het er op aan te kunnen publiceren in Engelstalige tijdschriften met de hoogste A1-ranking. Voor sommige politici waren de cijfers al vroeger bekend en vormden ze het extra bewijs van de noodzaak voor wetgeving. Alleen de juiste partijpolitieke constellatie ontbrak en die kwam er in 1999 met een paarsgroene regering. Er kwam meteen een wetsvoorstel, spijtig genoeg beperkt tot euthanasie en met de noodzaak tot hoorzittingen in het parlement. Alle andere leveneindebeslissingen kwamen terecht in de wet betreffende de rechten van de patiënt, geredigeerd in de schoot van de regering, op dringende vraag van Europa.

En ja, de enige patiënt die op die 38 hoorzittingen mocht spreken was Mario Verstraete, geboekstaafd als [Parlementair document nr. 2-244/24 \(senate.be\)](#) van woensdag 5 april 2000 (namiddag). In die periode stierf Jean-Marie Lorand (51) die als gevolg van een foute injectie aan een ernstige aantasting van het zenuw- en spierstelsel, de ziekte van Charcot-Marie-Tooth, leed. Op het einde van zijn leven kon hij nog enkel een paar vingers bewegen.

Twee jaar lang ijverde hij, ook met een boek, voor euthanasie. Hij 'kreeg' ze op 8 juli 2000 van zijn arts die zichzelf 'aangaf bij de politie. Gezien de politieke situatie werd hij buiten vervolging gesteld.

Mario Verstaete dronk zijn barbituratensiroop zelf op 30 september 2002, in het bijzijn van zijn familie en zorgverleners na een palliatief traject dat nog verlengd werd door de periode tussen het stemmen van de wet (28 mei 2002) en de uitvoeringsmogelijkheid op 23 september 2002. Er werd meteen een klacht ingediend tegen mij maar het opsporingsonderzoek leidde tot seponering.

In 2014 maakte Nic Balthazar de film "Tot altijd" in samenspraak met zijn familie over Mario's bruisende leven, zijn engagementen, zijn ijver om als eerste gebruik te maken van de euthanasiewet, met "dank aan het Belgische parlement". ■

Marc Cosyns
RWS-bestuurslid

1995 1997 1998 1999 2000 2001 2002

RWS in gesprek met Jean Vroman,

jurist en bestuurder. Een jurist vertelt over zichzelf.

Antwerpen, 8 februari 2023.

Op een ijskoude maar zonnige morgen bellen we aan bij Jean Vroman. We hebben een afspraak voor een interview dat achteraf meer een boeiend gesprek gebleken is, doorspekt met pittige details, nu en dan een kwinkslag en een gezonde dosis humor.

Het warme onthaal van onze gastheer die ons met een brede glimlach binnenlaat, doet de kou vlug vergeten. We nemen plaats in de zachte fauteuils onder het toezien van de portretschilderijen van enkele voorouders. Bij het rustgevende getik van drie staande klokken breekt onze gastheer zelf het ijs: "Jullie willen natuurlijk weten wie de man is die hier voor jullie zit."



"Ik ben geboren in 1943, de dag nadat Benito Mussolini door de partizanen in Italië werd gearresteerd, namelijk op 25 juli, en vervolgens opgesloten werd in Hotel Campo Imperatore.

Na de veldslag van El Alamein in 1942 waar de Engelsen (o.l.v. Montgomery) hadden gewonnen van de Duitsers (Rommel) waren mijn ouders zo euforisch over die overwinning dat een van de gevolgen daarvan mijn geboorte was. Mijn moeder, toen al 40, had de ontberingen van de oorlog gekend, wat natuurlijk niet bevorderlijk was voor een zwangerschap.

Dit alles om de tijdgeest te schetsen waarin ik ter wereld ben gekomen.

Mijn vader, een advocaat, is dan in mei 1944 opgepakt door de Gestapo na verklikt te zijn door een tegenpartij in een echtscheidingsprocedure. Voor alle duidelijkheid: wij waren geen Joden. Hij heeft een paar weken in de Begijnenstraat (gevangenis Antwerpen) gezeten, is daarna met een konvooi naar Kamp Vught (concentratiekamp) gebracht, vervolgens per trein naar Buchenwald waar hij meer dan een

maand heeft doorgebracht in het zogenaamde Kleine Kamp waar de zieken verbleven, en tenslotte naar Ellrich, een dorp nabij Mittelbau-Dora waar dwangarbeiders werden ingezet voor de productie van V1's en V2's.

Daar is hij gestorven aan ziekten als tyfus, tuberculose, enzovoort. Volgens de documenten van het concentratiekamp was dat op 29 september 1944. Opgeladen op een vrachtwagen, terug naar Dora, gecremeerd en weggegooid in het bos achter het crematorium.

Ik ben dus opgegroeid met mijn moeder, een oudere zuster en een broer die 18 jaar ouder was en een beetje als vaderfiguur fungeerde tijdens mijn jeugd jaren.

Ik kwam uit een Franstalige familie en kende geen woord Nederlands. Op de lagere school van het Stedelijk Onderwijs op de Belgiëlei heb ik wel Nederlands geleerd. Daarna middelbaar onderwijs aan het Koninklijk Atheneum van Deurne. Na mijn middelbare studies had ik interesse voor de Hogere Zeevaartschool (nu de Antwerp Maritime Academy) maar mijn broer

heeft daar een stokje voor gestoken en gezegd: "Jij gaat naar de universiteit en wordt doctor in de rechten."

Mijn broer en mijn zuster, die ondertussen allebei overleden zijn, hadden ook die studies gedaan.

En zo geschiedde. In het laatste jaar was ik wel gezakt voor fiscaal recht. Ik heb altijd problemen gehad met de fiscus (lacht).

Tijdens het eerste doctoraat moest je een bijvak kiezen. Mijn broer en zuster beslisten voor mij dat dat de gerechtelijke geneeskunde moest worden. Ik heb daar twee afschuwelijke lessen gevolgd en ben overgestapt naar een andere cursus: Sovjettrecht! (lacht). Ik was de enige student!

Advocaat geworden in 1967.

Tijdens mijn professioneel leven als advocaat, heb ik vooral gewerkt rond, bij manier van spreken, het financiële levenseinde: faillissementen, vereffeningen, bewindvoeringen, mensen die hun kapitaal niet kunnen beheeren. ... maar ik ben gestopt op 59 jaar omdat ik er een afkeer van gekregen had. ►

2003

2004

► Ik heb geen enkel vertrouwen meer in justitie. Justitie is voor mij nu te vergelijken met een zwaar zieke vrouw die lijdt aan een ernstige kanker. Toen ik begon als advocaat waren er ongeveer 400 advocaten in Antwerpen. Nu, anno 2023 met de balie van Mechelen en Turnhout erbij, tellen we 2500 advocaten. Zoveel rechtszaken spannen mensen toch niet aan?

Daarna heb ik tot aan mijn pensioen verder gewerkt als vrederechter.”

De vrederechter is de rechter die het dichtst bij het volk staat, zegt men, en verzoenend tracht te werken. Zijn er geen zaken geweest die u zich nog herinnert en met ons wil delen?

“Verzoening bereiken, ja, maar ik was ook kordaat.

Ik heb in heel mijn carrière als vrederechter slechts drie keer meegemaakt dat er beroep werd aangetekend tegen mijn uitspraak.

Het eerste beroep betrof een alimentatieproces tussen een Belgische vrouw en een Turkse man. De man moest alimentatie betalen aan de vrouw, maar ging niet akkoord met mijn uitspraak en tekende beroep aan. In beroep werd mijn vonnis hervormd: de man heeft het dubbele aan onderhoudsgeld moeten betalen! (luide lach) Verder nog twee processen waarbij weliswaar orthodoxe joden de Belgische wetgeving dienden te eerbiedigen.

Na mijn pensionering heb ik ook nog acht jaar in de Begijnenstraat gewerkt op vraag van een vroegere schoolvriend die voorzitter was van de Commissie van Toezicht van het Gevangeniswezen. Dat zijn inspecteurs die in de gevangissen gaan om te zien onder welke omstandigheden de gedetineerden leven en daarvan rapport uitbrengen aan de directie.

Na 8 jaar ben ik daar gestopt omwille van leeftijd omdat dat werk te risicovol werd.

Na mijn 65 -en omdat mijn vrouw ook al wat zware ziektes had doorgemaakt- zijn we in 2008 (het jaar van de euthanasie van Hugo Claus) lid geworden van RWS. Léon Favys werkte toen nog in de Constitutiestraat en nam mij op in het bestuur, waar ik jaren gewerkt heb als secretaris. Ik heb daar ook vertaalwerk gedaan.

Een voormalig bestuurslid omschrijft u als iemand met een grote kennis van de wetgeving en vooral veel nuchterheid als er beslissingen dienden genomen te worden. Herkent u zichzelf in die beschrijving?

“Ja, absoluut.”

Toch is enige humor (zelfspot) u niet vreemd?

“Nee, ik heb de lach en de zwans van mijn vader geërfd, alhoewel ik die nooit gekend heb.

Doch ben ik kordaat en kan bijtende kritiek uiten. Onrechtvaardigheid duldt ik niet.”

U hebt ook wekelijkse ‘permanenties’ gedaan op de zetel van RWS?

“Ja, op vraag van Léon. Tot aan de ziekte van mijn echtgenote heb ik op die permanenties mensen geholpen met het invullen van hun levenseindedocumenten en ging ik ook veel ten huize van mensen die zich niet meer konden verplaatsen om ze in hun bijzijn in te vullen.

Ook vrienden van mij – ik ben een vrijmetseelaar- die mij documenten opstuurden, heb ik op die manier geholpen.

Ik geef aan de mensen die documenten invullen de goede raad om voldoende plaatsvervangers te voorzien, want als bij een wilsverklaring euthanasie de persoon die als vertrouwenspersoon aangeduid staat, komt te overlijden, wat dan? Bijvoorbeeld de aangeduide partner overlijdt. Dus duid als tweede en derde mandataris de zoon, de dochter, een vriend, een ander familielid aan.

Ook bij de patiëntenrechten, als de patiënt wilsonbekwaam is en de aangeduide vertegenwoordiger overlijdt? Of de vertrouwenspersoon? Nieuwe documenten! Dus voorzie voldoende plaatsvervangers, opvolgers. Ook voor de huisarts, voorzie een tweede arts als plaatsvervanger. De huisarts moet altijd geraadpleegd bij een euthanasieverzoek want die heeft het medisch dossier van de patiënt.

Wat is het (niet-)belang van de loge/ vrijmetselarij in het euthanasieverhaal?

“Wij zijn geen sekte, wij zijn een discrete vereniging.

De euthanasiewet is er gekomen door de socialisten en de liberalen. Of er vrijmetselaars tussenzaten, die gepusht hebben voor die wetgeving, weet ik niet, maar het is het parlement dat gestemd heeft.

Het is een verkeerd idee dat het de loge is die de wet gerealiseerd heeft. Ze stond achter de wet, maar heeft niet daadwerkelijk gepusht. Bepaalde rechtse partijen zullen het wel op de loge afschuiven, maar dat is lasterpraat.”

Denkt, of hoopt u eerder, dat mensen met dementie of andere ongeneeslijke hersenaandoeningen ook recht op euthanasie moeten krijgen?

“Wie zou daar nu neen tegen durven zeggen!”

Heeft RWS na 40 jaar nog zin?

“En of! De grote strijd die moet gevoerd worden, is juist deze om euthanasie ook mogelijk te maken voor mensen met dementie. Zelfs voor niet-dementerenden, bijvoorbeeld mensen die wanhopige gedachten hebben en denken aan zelfdoding - als het niet lukt om hen van die gedachten af te helpen- zou euthanasie ook toegelaten moeten worden.

Ik denk dat RWS als pluralistische vereniging ook invloed kan uitoefenen op de medische wereld zodat bij aandoeningen waarbij zelfdoding dreigt, euthanasie geen strafbaar feit wordt.” ►

2005

2006

► **Daarmee doelt u op voltooid leven?**

“Als iemand vindt dat het genoeg geweest is en niet meer verder wil leven, dan is het altijd beter om zachte euthanasie toe te passen dan dat iemand uit een raam moet springen of voor een trein gaat liggen bijvoorbeeld. Zelfmoord bestaat niet. Het woord moord is er te veel aan.”

Men gebruikt ook het woord zelfdoding.

“Als zelfdoding toegelaten is, dan moet het misschien ook in een wet vervat zodanig dat het niet de arts is die het spuitje of drankje toedient, maar dat het aangeboden wordt aan de persoon. Dan is het die laatste die beslist.”

Kan recht op euthanasie bij voltooid leven juridisch geregeld worden?

“Ik denk dat het moeilijk in een wet te vatten is, maar het kan wel vanuit medisch oogpunt gerechtvaardigd worden. Daarvoor moet je dan wel vrijzinnige artsen vinden die begrijpen waarom mensen uit het leven willen stappen.”

Hoe ziet u uw levenseinde?

“Mijn echtgenote is overleden en aangezien ik geen erfgenamen heb, gaat heel mijn nalatenschap naar de stichting Vroman. Met als maatschappelijke doeleinden: subsidies voor de VUB; subsidies voor de ULB; subsidies voor het Jules Bordet Instituut (kankeronderzoek) en verder alles wat te maken heeft met de herdenking van de slachtoffers van WOII. Ik ben lid van verschillende organisaties daaromtrent.

Ik blijf doorwerken bij RWS voor zover mijn gezondheidstoestand dat nog toelaat. De onthaalmomenten (permanenties) kan ik nog moeilijk doen, maar ik blijf actief in het bestuursorgaan als juridisch raadgever.

Ik blijf achter de organisatie staan in het bestuursorgaan.”

Zou uzelf euthanasie overwegen als u aan de voorwaarden hiervoor voldoet?

“Zeker en daarna gaat mijn lichaam naar de universiteit.”

De euthanasiewet is 20 jaar oud en vorig jaar heeft het Grondwettelijk Hof een gedeelte van de wet vernietigd en haar daarmee terug naar het parlement verwezen. De strafmaat moet worden herzien.

Begeven we ons niet in gevaarlijk vaarwater? Ik denk bijvoorbeeld aan de Verenigde Staten waar het recht op abortus nu kan verboden worden in veel staten. Het arrest 'Roe versus Wade' uit 1973 is recent door het Opperste Gerechtshof met één pennentrek ongedaan gemaakt.

“Ik denk van niet, in België lopen wij dat gevaar niet. De situatie in de VS is verschillend omdat

het Opperste Gerechtshof daar de grondwet of een onderdeel ervan kan vernietigen, wat in België onmogelijk is.

Een verworven recht hier blijft verworven. Dat geldt ook voor de abortuswet in België.”

Hebt u nog een advies, een citaat ter afsluiting?

“Het is belangrijk bezig te blijven na het overlijden van een partner of dierbare.

Ikzelf bijvoorbeeld zit nog in verschillende raden van bestuur.

Maar een citaat . . .? (Denkt even na)

"Volharden in het humanisme, want het is de mantelzorger van de wereld." ■

*Mick De Wachter en Mireille Fourneau
RWS-redactieraad*



Met dank aan de Eugeen Van Mieghem Stichting

Getuigenissen van RWS-medewerkers

Via mijn moeder ben ik zowat 15 jaren geleden bij RWS terechtgekomen. Op een "Dag van Waardig Sterven en Euthanasie" vroeg de voorzitter me of ik geen interesse had voor vrijwilligerswerk binnen RWS. In eerste instantie werd ik ingeschakeld voor permanenties op de zetel. Enige tijd later werd me gevraagd om zitting te nemen in wat toen nog de Raad van Bestuur heette.

Wat me steevast opvalt tijdens de gesprekken die ik met mensen telefonisch heb, is hoe ongerust ze zijn dat ze onnodig zullen moeten lijden als ze niets vooraf 'regelen'. Die ongerustheid komt bij hen dikwijls de kop opsteken als ze iemand nodeloos hebben zien lijden en sterven. Op dat moment moeten ze zich soms nog bezinnen, nadenken over wat de kinderen en de echtgenoot ervan zullen vinden, en nagaan of de huisarts erover wil praten. In een wereld waar het praten over dood en levenseinde in feite nog steeds een taboe is, komt daar wel wat bij kijken. Het blijkt soms moeilijk om de naaste familie te informeren over je wens. Daarbij hebben mensen hulp nodig, hulp om het praten hierover makkelijker te maken.

Wat ook opvalt, is dat eens mensen alle documenten in orde hebben en een goede verstandhouding met de familie hebben bereikt, hun oorspronkelijke wens om te sterven naar de achtergrond verhuist. . . Ze zijn als het ware nu gerust dat het mogelijk is wanneer. . .!

Heel pijnlijk vind ik het als het om dementie gaat. Wanneer iemand als dement gediagnosticeerd is, en niet langer wilsbekwaam, dan kan euthanasie niet meer. Ondertussen heb ik al zo een aantal situaties van dichtbij meemaakt die zeer zwaar zijn voor de familie.

Eén keer heb ik een vrouw geassisteerd in haar vraag tot euthanasie. Ze was heel ernstig ziek en had bijna constant pijn. Er was alleen nog

pijn, en geen enkele levenskwaliteit meer . . . ze wilde euthanasie! Het heeft nog wel enkele maanden geduurd voor ze zelf de dag heeft gekozen. Ze werd toen goed omringd door de mensen van de palliatieve zorg en een leifarts. Twee weken voor die datum vroeg ze haar familie om bij haar te zijn op dat moment, en mij vroeg ze om alle vragen van de familie te beantwoorden.

Ze had zich voor die gelegenheid mooi aangekleed, "alsof ze op reis vertrok", zei ze. Ze was zo overtuigd en op dat ogenblik volledig zonder pijn en dat vond ze een meevaller. Er heerste een heel serene sfeer, en toen de leifarts binnenkwam, was zij de kalmte zelve. "Het zonder pijn zijn, duurt maar even", zei ze, "straks is het weer anders. Ik ben er echt klaar voor, ik heb alles geregeld, zelfs mijn begrafenis, zonder spijt." De leifarts vroeg drie keer of ze het nog altijd wou, want dat ze ook van gedachten mocht veranderen tot het laatste ogenblik. Toen glimlachte ze en zei: "Ik weet echt wat ik wil."

We werden allemaal stil. Ikzelf was zeer dankbaar dat ze me gevraagd had erbij te zijn. De familie was tevreden dat het een waardig afscheid was geworden, ook al werden het verdriet en de rouw er niet minder om. Het blijft een afscheid. Zoals ik beloofde, kan de familie me steeds bellen bij vragen. Eén van hen heeft nu ook de documenten voor zichzelf in orde gebracht.

Het vrijwilligerswerk voor RWS is voor mij een mooie opdracht, soms moeilijk, soms verrassend, soms interessant. Ik denk dat wij een belangrijke taak in onze samenleving vervullen door mensen bij te staan bij het bespreken van levenseindebeslissingen. ■

Anne-Marie Claus
RWS-bestuurslid

Als verzorgingsassistente in een geriatrie kliniek heb ik veel mensen op het einde van hun leven zien lijden.

Ik vond -en vind nog steeds- dat een waardig levenseinde en euthanasie een keuze is waar wij recht op hebben, die wij moeten kunnen maken. Via een artikel in een weekblad leerde ik RWS kennen en ik heb mij in 1992 direct lid gemaakt.

Dr. Marc Van Hoey heeft mij rond 2013 gevraagd of ik vrijwilligerswerk wou doen en dat doe ik nog steeds. ■

Jenny Blaes
Vrijwilligster RWS



2009

2010

2012

2013

Ik heb een heel pijnlijke ervaring gehad met een vraag naar euthanasie toen in 1985 mijn echtgenoot, nauwelijks 49 jaar, na een hartstilstand gedurende twee maanden klinisch dood op een intensieve afdeling heeft gelegen. De betrokken dokters in het ziekenhuis negeerden onze vraag om euthanasie volkomen. Dankzij het feit dat er in mijn familie verschillende dokters waren, werd besloten mijn man naar huis te halen. Daar heeft hij dan na enkele dagen, omringd door zijn familie, een waardig levenseinde gehad.

Door die slechte ervaring in het ziekenhuis, stelde ik mij de vraag wat er gebeurt met patiënten die geen dokters in hun familie hebben? Deze gedachte hield me sterk bezig en ik nam me voor, dat ik, eens ik mijn beroepsactiviteiten definitief zou stopzetten, mij als vrijwilliger zou engageren bij RWS. Dat gebeurde in 2014. Inmiddels stel ik vast dat er gelukkig, mede dankzij de inzet van een organisatie zoals RWS er toch een positieve evolutie gekomen is m.b.t. deze problematiek sedert 1985. Langzaam maar zeker komt er vooruitgang.

Ik ben tevreden dat ik mijn steentje kan bijdragen aan deze organisatie en reken erop dat RWS zich blijft inzetten voor het RECHT OP WAARDIG STERVEN. ■

Beatrice Van Peel
Vrijwilliger RWS

Ik ben Marc Van Daele, 70 jaar en sinds 10 jaar met pensioen. Ik heb mijn hele beroeps carrière in de sociale sector met vrijwilligers gewerkt, als coördinator en/of begeleider in sociale vzw's. Eerst in de sector van milieueducatie, daarna aidspreventie en gezondheids promotie, later in de thuiszorg, en eindigend in de buurtwerking en samenlevingsopbouw. Ik besef dus zeer goed hoe onmisbaar en waardevol vrijwilligerswerk is in onze samenleving. Daarom dat ik mij ook na mijn pensionering ben blijven engageren als vrijwilliger: enkele jaren bij het Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW) als buddy van jonge delinquenten; en sinds januari 2020 bij RWS. Ik werk daar enkele uren per week mee op het secretariaat ('de zetel' noemt onze voorzitter dat...), hoewel er enkel kantoorstoelen staan, grapje): inscannen van levenseindedocumenten, lidgeldbetalingen registreren, nieuwe ledendossiers openen, archivering van de papieren documenten enz. De babbels met de coördinator (voorheen Trees De Kind en nu Els Schepers) en de andere vrijwilligers, en soms ook met de cliënten die bellen, doen mij goed en kleuren mijn week. Maar er is een dieperliggende motivatie waarom ik ervoor kies om bij RWS te werken: het uitgangspunt dat mensen het recht moeten hebben om ZELF te beslissen over hun levenseinde of welke behandelingen ze nog willen toelaten als ze ziek zijn. Dát heeft mij geïnspireerd om mij te engageren bij RWS. En dat dit patiëntenrecht niet vanzelfsprekend is, meer zelfs, nog steeds moet bewaakt en afgedwongen worden, heb ik van dichtbij kunnen ervaren.

Enkele maanden voor mijn start bij RWS (vlak voor corona in ons leven kwam), is mijn schoonzus (echtgenote van mijn broer) op 72-jarige leeftijd in coma gegaan. Ze was zwaar diabeet met diverse klachten o.a. psychosociale. Ze had eerder al aangegeven dat het voor haar stilaan 'genoeg' was, dat haar leven mocht ophouden. Ze had echter geen levenseindetestament gemaakt, maar op een handgeschreven briefje

genoteerd dat ze niet gereanimeerd zou worden. Toen ze in coma ging, hebben de behandelende artsen haar nog 6 weken proberen in leven te houden met al wat het ziekenhuis in de kast had. Haar handgeschreven papiertje werd weggewuifd. Op aandringen van mijn broer, en nadat bleek dat ze in een onomkeerbare comateuze toestand was beland, is de machinerie afgekoppeld en is ze overleden. Die laatste weken hadden haar bespaard kunnen worden, vond ik... als ze haar levenseindedocumenten en wilsverklaring euthanasie tijdig had in orde gebracht...

Mijn zus (79) heeft al 10 jaar Alzheimer en verblijft sinds 2020 in een woonzorgcentrum in St-Niklaas; ze kent niemand meer en is compleet hulpbehoevend. Ze heeft eertijds een levenstestament en wilsverklaring euthanasie ondertekend. Helaas... bij dementie is euthanasie niet toegestaan. Ik vind het heel erg haar in deze toestand te zien aftakelen. Vorig jaar is haar man (74) op vrij korte tijd overleden aan longkanker; mijn zus weet het niet eens. Hij had ook zijn documenten in orde en heeft onmiddellijk na de terminale diagnose euthanasie gevraagd. De behandelende artsen in het ziekenhuis in St-Niklaas hebben hem omgepraat en hem 2 maand later palliatief gesedeerd.

Tussen wet en praktijk gaapt dus een hele kloof. En een organisatie als RWS is bijgevolg meer dan noodzakelijk om op dit vlak te blijven ijveren voor een correcte toepassing van de patiëntenrechten en om het uithollen van de euthanasiewetgeving tegen te gaan.

Daar lever ik graag mijn bescheiden bijdrage toe. ■

Marc Van Daele
Vrijwilliger RWS

2014

2015

2016

2017

2018

2020

RWS en patiëntenrechten

Sedert 2015 zijn wij trouwe leden van RWS. De informatie die RWS verstrekt in het kwartaalblad wordt door ons altijd met veel interesse gelezen en heeft mijn vrouw en mijzelf ertoe aangezet om onze levenseindedocumenten/-verklaringen up-to-date te houden. In 2021 hebben wij deze documenten vernieuwd en neergelegd bij onze gemeente en onze huisartsenpraktijk.

In 2021 publiceerde RWS (blz. 23, jaargang 38, nummer 165) mijn correspondentie met een Vlaams parlementslid. Hierin schreef ik onder meer het volgende: "In mijn artikel "Euthanasie of Zelfmoord" stel ik voor dat er in elk ziekenhuis naast de palliatieve zorg ook een afdeling euthanasie zou moeten zijn. Als de overheid zelfmoord niet kan beletten, is het haar taak om ervoor te zorgen dat mensen die uit het leven willen stappen dit op een menselijke en waardige manier kunnen doen." De zelfmoord van drie personen in mijn naaste omgeving en een mislukte poging die geleid heeft tot levenslange invaliditeit, waren de aanleiding tot het schrijven van dat artikel. De berichtgeving over dergelijke drama's beperkt zich meestal tot de melding van het gebeuren. Maar bij het trauma dat de nabestaanden en hulpverleners voor de rest van hun leven meedragen, blijft men niet stilstaan. Bekijk in dit verband de aangrijpende documentaire van NPO 2Doc "Moeders springen niet van flats", via Google nog steeds te bekijken.

Ik begrijp dat er artsen zijn die moeite hebben met het feit dat, bij euthanasie, zij het zijn die de persoon die euthanasie wenst, moeten "doden" en dat ze dat misschien als "moord" ervaren, of vrezen voor de consequenties. Zoals na de euthanasie van Tine Nys in 2010, waarna voor de betrokken artsen een lijdensweg

volgde. Ik hoop dat mijn echtgenote en ik, als het moment daar is waarop wij besluiten dat ons leven voltooid is (óók bij dementie), in alle sereniteit en onder doktersbegeleiding zelf het drankje kunnen innemen (z.g. "zelf-euthanasie") zonder dat politici, gerecht, advocaten, zij die menen hieruit geld te kunnen slaan en de media zich hierop storten en zonder dat de arts voor de rechtbank moet verschijnen! Zelf-euthanasie zou misschien ook kunnen verhinderen dat een arts zich schuldig voelt aan "moord", omdat immers degene voor wie het leven voltooid is, zelf deze voltooiing uitvoert. Met betrekking tot het thema euthanasie moeten politici vooral beseffen dat zij volksvertegenwoordigers zijn, d.w.z. dat zij het algemeen belang van de burgers moeten behartigen en dat die burger zelf het recht heeft te beslissen wanneer het leven voltooid is. Niemand anders heeft het recht om het leven van de burger die dit besloten heeft nutteloos te verlengen! De DNR-Penning ("reanimeer mij niet") is hier zeker een zeer waardevolle toevoeging. Wij dragen hem altijd bij ons.

In de strijd voor een waardig levenseinde voor iedereen onder ons die daarvoor kiest, is nog een lange weg te gaan en daar zijn de jarenlange ervaring, bijdrage en onvermoeibare inzet van alle medewerkers van Recht op Waardig Sterven van onschatbaar belang. Het is voor mijn echtgenote en mij een enorme geruststelling te weten dat RWS ons allemaal bijstaat in de zoektocht naar hulp en informatie en raad geeft waar nodig! RWS heeft er mede voor gezorgd dat de thema's sterven, patiëntenrechten en levenseindebeslissingen in de publieke en politieke belangstelling gebracht werden en dat op die manier een dialoog op gang is gekomen waardoor het taboe rond



DNR-penning door RWS geïntroduceerd in 2020, zoals ook bij ADMD van toepassing

sterven meer en meer doorbroken wordt. Wij kunnen hen daarvoor niet genoeg bedanken!

Tot slot: "Neem het leven niet te serieus want je overleeft het toch niet." ■

Jef Collignon
RWS-lid
28 januari 2023

Van euthanasie naar de laatstewilpil

Als jurist was Tony Van Loon betrokken bij RWS vanaf de uitbreiding van het bestuur en de werkvergaderingen in 1985. Hij volgde RWS met wisselend maar blijvend engagement tot heden. Als advocaat en professor moraalwetenschappen aan de VUB was hij niet alleen in de opleiding maar ook in de dagelijkse praktijk actief in de problematiek van de geestelijke gezondheidszorg en het gevangeniswezen. Als mede-oprichter van Vonkel, een luisterend huis (2009), is hij sinds zijn emeritaat de drijvende kracht voor de opvang en eventueel een waardig levenseinde voor personen in psychiatrische nood. Toen we als redactieraad een bijdrage overwogen Van Tony van Loon vloeide zijn tekst uit zijn digitale pen alsof het meteen een boek zou kunnen worden. . . Schrappen in zijn artikel deed dan ook pijn, maar we kijken uit naar een boek van hem!

RWS heeft een belangrijke rol gespeeld in de totstandkoming van de euthanasiewetgeving. Stichter en bezieler wijlen Léon Favys was betrokken bij de aanloop van de wetgevingen levenseindebeslissingen 2002. De vereniging klaagde toen al de partijpolitieke manoeuvres aan in het federale Parlement. Dit geldt overigens tot vandaag. De partijpolitieke obstakels dienen te worden opgeheven en de meerderheid van de stemgerechtigden moet worden gehoord. Niet uitsluitend de partijvoorzitters uit de regering en de oppositie. Het recht op waardig sterven mag geen voorwerp zijn van partijpolitieke ruilhandel. Het gaat om een keuze van de individuele wilsbekwame autonome burger die ernstig moet genomen worden.

Laten we ook waakzaam blijven voor de toxische invloeden van religieuze drukkingsgroepen. De officiële vertegenwoordigers van katholieke, islamitische en joodse levensbeschouwingen weigeren euthanasie te aanvaarden, ook al bestaat de garantie dat niemand kan worden verplicht deel te nemen aan de uitvoering ervan. Bovendien staat de meerderheid van de bevolking open voor een vrijzinnige, atheïstische, heidense, natuur-ethische en natuur-religieuze beleving van het eigen

sterven. Nooit eerder was de diversiteit groter dan vandaag.

Wereldwijd is een beweging gegroeid richting autonomie van de wilsbekwame patiënt/persoon die in alle vrijheid op zoek is om pijnloos, vredig en in waardigheid zijn/haar einde te aanvaarden en zelf de regie ervan in handen te nemen. De aandacht dient in dit verband niet uitsluitend te gaan naar de individuele mondige burger, maar ook naar de zwakkere mensen die nood hebben aan begeleiding, behandeling en zingeving.

Voltooid leven is een item dat vooral in Nederland leeft. In België geldt een pragmatische aanpak: polypathologie garandeert de toepassing van de euthanasiewetgeving bij ouderen met meerdere (ouderdoms)klachten. Daartegenover doemen de angsten op voor eindelevensbeslissingen bij dementie. Ook angsten voor impulsieve onomkeerbare beslissingen bij mensen met een zwakke mentale gezondheid. En wat bij ernstige neonatale problemen en bij mondige kinderen en jongeren die geen volwaardig levensperspectief krijgen bij ernstige ziekte of handicap?

Mensen voelen zich beroerd wanneer ze zijn overgeleverd aan instellingen die te weinig

expertise in huis hebben of halen, waardoor een waardig afscheid in dialoog onmogelijk is. Overleg faciliteren met naastbestaanden, behandelende, adviserende, coördinerende of uitvoerende artsen versus juristen op zoek naar wetgeving en rechtspraak, zou algemeen geldend moeten zijn in alle omstandigheden. Opvallend hier is de tegenstelling tussen de theoretici en de practici. Zij die nadenken over de principes, de grenzen en zij die werken met de patiënten en hun omgeving.

De zoektocht naar een juiste aanpak is wereldwijd gaande, de strijd ertegen eveneens.

België loopt vooraan in die zoektocht, in de praktijk van euthanasie, in de volwaardige erkenning van euthanasie bij zowel terminale als niet-terminale patiënten, in het wetenschappelijk onderzoek naar de grenzen en de mogelijkheden van menswaardig sterven. Waar mensen buiten de medische hulpverlening zelfdoding opzoeken en hulp door niet-medici, is de steun om waardig te kunnen beslissen over leven en dood uiterst beperkt.

Wat eindelevensbeslissingen betreft, zien we wereldwijd een groeiende spanning tussen maatschappelijk beleid en individuele hulpverlening. ►



Igor © - Moreel applaus in de rechtzaal: andere tijden, andere zeden

► RWS kan als vereniging, bewust van ideologische, filosofische, levensbeschouwelijke, sociale, economische en politieke banden, mee richting geven aan de wetwijzigingen vanuit een wetenschappelijke en rationele invalshoek. Het uitgangspunt blijft onaangetast: RWS is een maatschappelijke drukingsgroep die het recht opeist voor ieder wilsbekwaam persoon om vrij te kiezen voor de timing en wijze van doodgaan, vredig, pijnloos en in alle waardigheid. Vandaar dat deze doelstelling volledig past in het discours van de rechten van de patiënt. Recht op waardig sterven behoort wel degelijk reeds tot de patiëntenrechten maar niet in de volheid van de juridische betekenis van een subjectief recht.

De verdere uitwerking van het patiëntenrecht werd enerzijds beperkt door de wetgeving euthanasie waarin een gedetailleerde werkwijze werd voorgeschreven. Anderzijds werd hierdoor het recht op waardig sterven niet

verankerd als een subjectief recht, wat betekent dat niemand dit recht via wetgeving kan afdwingen. Dit maakt de huidige situatie dubbelzinnig.

Als minimum doelstelling kan RWS samen met de Franstalige ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) er op toezien dat de huidige wetgeving niet wordt teruggedraaid. Temeer daar een grote meerderheid van de bevolking erachter blijft staan.

Dat 'recht op waardig sterven' een verworvenheid zou zijn, is een misvatting. De assisenzaak Tine Nys in **2020** bewijst dat er nog steeds een risico bestaat dat de wetgeving wordt terugschroefd. We zien al dat de participatie van artsen aan de uitvoering van euthanasie in Vlaanderen door deze zaak is verminderd. In Wallonië werd geen ruchtbaarheid gegeven aan het proces en groeide de participatie aan de euthanasiepraktijk significant.

De doelstellingen omtrent waardig sterven kunnen worden uitgebreid, door deel te nemen aan wetenschappelijke congressen, studiedagen, debatten en andere instrumenten van democratische besluitvorming. Ook commentaren op rechtspraak, voorstellen en ontwerpen van wetgeving creëren ruimte en inzichten in de bestaande tegenstrijdige meningen zowel in een Vlaamse, een federaal Belgische en een Europese context maar zeker op wereldvlak.

Een belangrijk aandachtspunt betreft de vraag of een uitbreiding van de euthanasiewet nodig is voor mensen met dementie. Het zou jammer zijn dat uitsluitend medici en juristen zich hierover zouden uitspreken. De stem van de patiënt en zijn omgeving dient eveneens meegenomen te worden in het debat. Belangrijk in dit verband is de wereldwijde uitstraling van The World Federation Right to Die Societies (WFRtDS), waarvan RWS en ook de Franstalige ADMD deel uitmaken samen met 58 verenigingen in 30 landen in 6 continenten.

De wereldfederatie hield op 2 november 2022 de wereld-euthanasie-dag. Inzet was een aantal 'helden' voor het voetlicht te halen, mensen die tegen de stroom in ageren, tegen de conservatieve, fundamentalistische, repressieve ijvervaarders voor het recht op leven in beslissingen rond het levenseinde.

Het is een nieuwe gedachte dat patiënten niet per se langer willen leven, maar korter willen sterven. De evolutie gaat, althans voor de progressieven, de goede richting uit in de Westerse landen, inclusief Australië en een groot deel van de Zuid-Amerikaanse landen. Daarom is het goed de aandacht vast te houden via een werelddag euthanasie. Het begrip euthanasie blijft immers in een brede context voor verwarring zorgen, zoals bijvoorbeeld bij het berichten van 'euthanasie voor een terminale walvis'. Of uitdrukkingen als 'euthanasie plegen' correleren met 'suicide plegen'. De ►

- Belgische wet is nochtans duidelijk in zijn definitie: euthanasie wordt uitgevoerd door een arts, uitsluitend op vraag van de wilsbekwame patiënt. Duitstaligen blijven dan toch weer geremd door de herinneringen aan de nazitijd.

In 2022 kregen we het arrest van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) in de zaak Tom Mortier enerzijds en dit van het Grondwettelijk Hof in de nasleep van de zaak Nys anderzijds. België wordt terechtgewezen wegens de langdurigheid van de gerechtelijke afhandeling. De euthanasie zelf dateert van 2009 (Mortier) en 2010 (Nys). Tom Mortier wordt door het EHRM afgewezen in zijn kritiek op de grond van de zaak. Artsen kunnen niet verplicht worden de naasten op de hoogte te stellen van de toepassing van de euthanasiewet tegen de wil van de patiënt in. Het Europees Hof aanvaardt de voorrang van de wil van de patiënt. Er is wel een aanpassing gevraagd van de controle door de Federale Commissie voor Controle en Evaluatie na euthanasie. Die aanpassing conform dit arrest zou eerder technisch zijn en niet fundamenteel.

In de zaak Tine Nys zijn alle procedures nog niet uitgeput. De jury samen met het Hof van Assisen te Gent sprak psychiater Lieve Thienpont en de andere beklaagden vrij. Lieve Thienpont schreef hierover het indringende persoonlijke verhaal 'Beschuldigd van gifmoord. Euthanasie voor Assisen' (2020).

Na Assisen volgde het Hof van Cassatie de burgerlijke partijen en verbreekt het arrest ten aanzien van uitvoerend arts Joris Van Hove, met verwijzing naar de burgerlijke rechtbank die op haar beurt het Grondwettelijk Hof aanspreekt. Deze laatste stelt dat de euthanasiewet in strijd is met de grondwet omdat er geen onderscheid wordt gemaakt tussen de grondvoorwaarden waaraan euthanasie moet voldoen en de rand- of procedurevoorwaarden. Een wijziging van de wet dringt zich derhalve op. De burgerlijke rechter zal zich nog dienen

uit te spreken over wat dit betekent voor de schadeclaims van de familie Nys. Er is nog geen datum van vonnis vastgelegd en nadien volgen nog de mogelijkheden tot hoger beroep, cassatieberoep en beroep bij het Europees Hof. Einde verhaal dus nog niet in zicht.

Ergerlijk en intellectueel oneerlijk is het verslag van René Stockman, het (inmiddels voormalige) hoofd van de Broeders van Liefde, in het Katholiek Weekblad van 13 oktober 2022 omwille van de miskening van de rechtsmacht. Even zo onbegrijpelijk, tenzij voor gelijkgezinden, is de interpretatie van professor Marc De Hert (KU Leuven) die in een wetenschappelijk (sic!) artikel schrijft dat de vrijpraak van de artsen in casu Tine Nys ten onrechte gebeurde. Hij komt tot dit besluit op grond van de studie van persartikelen en zijn eigen bevindingen tijdens het assisenproces. Deze analyse is een ontkenning van het gezag van gewijsde van een rechterlijke uitspraak. Hierbij een verwijzing naar Wikipedia: 'Met de uitdrukking 'gezag van gewijsde' wordt de bindende kracht van een vonnis of arrest aangeduid. Deze houdt in dat de beslissing voor partijen bindend is en dat met name in latere processen tussen dezelfde partijen onbetwistbaar vastligt wat de rechter omtrent de rechtsbetrekking tussen deze partijen in de uitspraak heeft beslist <...> Het gaat om de juridische waarheid: wat de rechter beslist over de feiten en de daaraan te verbinden rechtsgevolgen, is niet "de" waarheid, maar wordt beschouwd als de waarheid zoals die wordt gezien vanuit een juridisch perspectief.' Het is nodig om dit gezag aan een rechterlijke uitspraak te geven, omdat geschillen in een maatschappij op een bepaald moment beëindigd moeten worden. Ook in het Nederlands recht is het gezag van gewijsde overigens een belangrijk beginsel.

Nog een casus die voor ophef zorgde: de 'euthanasie' van Simona De Moor (85 jaar). Marc Van Hoey, huisarts en bekend als voorzitter van RWS werd als eerste en tot nu toe enige ver-

wezen door de FCCC op basis van Australische documentairefragmenten (sic!) maar door de raadkamer van Mechelen gelukkig buiten vervolging gesteld. Hij had namelijk volgens het Openbaar Ministerie geen inbreuk gepleegd op de euthanasiewet omdat er geen sprake was van euthanasie aangezien de patiënte het dodelijke middel zelf leegdrank. Een stap naar minder jurisdisering?

In Nederland is een andere evolutie aan de gang die ook onze aandacht verdient, namelijk de tegenstelling tussen hulp bij zelfdoding enerzijds en euthanasie en zelfbeschikkingsrecht anderzijds.

Het Nederlandse publiek – waarvan 83% zich in een enquête uitsprak om het sterven in eigen regie te houden –, reageerde fel tegen de repressieve houding vanwege het Openbaar Ministerie. De hoogste magistraat procureurgeneraal gaf het bevel om radicaal elke vorm van hulp bij zelfdoding te vervolgen. De regeringspartij ChristenUnie verhinderde elke bespreking tot uitbreiding van de euthanasiewet. De patiënten in Nederland blijven dus afhankelijk van het advies van de scen-artsen (huisartsen en medisch specialisten die speciaal zijn opgeleid om deskundige en onafhankelijke steun en consultatie te geven aan collega-artsen) die in de vijf zorggebieden – soms zelfs tegenstrijdige - adviezen verschaffen. ►



► Als antwoord op alle levenseindecommotie ontstond de organisatie 'Coöperatie Laatste Wil Pil' (CLW). De attitude lastens mensen die te goeder trouw anderen helpen om te komen tot een goede en waardige dood, heeft CLW ertoe gebracht de Nederlandse Staat te dagvaarden in een burgerlijke procedure. Doel van de actie is de obstructie aan te klagen van een terechte en gewilde vraag om waardig te sterven. De rechter stelde CLW echter in het ongelijk en stelt dat de Nederlandse overheid wel degelijk de voorwaarden mag bepalen waaraan euthanasie moet voldoen. CLW publiceerde ondertussen een manifest en lanceerde een publiekscampagne met als doelstelling het handhaven van de eigen regie bij hulp bij het levenseinde. Op hun affiche prijken bekende Nederlanders om hun opinie kracht bij te zetten. De verbetering van het Openbaar Ministerie groeit echter. Op 20 oktober 2022 ontvingen de vijf leden van het toenmalig CLW-bestuur een voorlopige tenlastelegging van het Openbaar Ministerie. Hen wordt verweten tussen 26 maart 2018 en 29 september 2021 met elkaar en met anderen te hebben deelgenomen aan een organisatie met als doel het plegen van misdrijven, namelijk het opzettelijk een ander behulpzaam zijn bij zelfdoding en/of de middelen daartoe verschaffen, in strijd met art. 294 van het Wetboek van Strafrecht.

De zaak Wim Van Dijk (77 jaar) verdient in heel de discussie bijzondere aandacht. Deze psycholoog heeft een bijzondere carrière achter de rug. Hij is arbeids- en organisatiepsycholoog, studeerde af cum laude en voltooid nog diverse andere universitaire studies. Hij gaf colleges bij de Universiteit van Tilburg, begeleidde honderden studenten, werkte als klinisch psycholoog en als neuropsycholoog in een revalidatiecentrum.

Hij werd vervolgd omdat hij het middel X (nu bekend als natriumazide) aan meer dan honderd mensen had verstrekt (tegen het bedrag van 50 € per dosis). Na een huiszoeking begin augustus 2021, arrestatie en verhoor op 19 ok-

tober 2021, publiceerde hij op 23 oktober in de Volkskrant een artikel waarin hij het volgende poneerde: 'Het middel werd uitgebreid getest, is humaan, veilig en betrouwbaar, kent relatief weinig bijwerkingen en werkt ongeacht gewicht, leeftijd, medicijnen en pacemaker. Het is onbeperkt houdbaar en goedkoop zodat het geen voorwerp is van oplichting.' Vele artsen volgen deze beschrijving evenwel niet en betwijfelen de efficiëntie ervan terwijl CLW zegt dat dit het beste middel is dat op dit ogenblik op de markt is.

Van Dijk formuleerde een wetsvoorstel waarvan de krachtlijnen helder zijn. Zijn zienswijze verwijst naar de totstandkoming van de abortuswetgeving. In een gedoogbeleid kan een praktijk zich ontwikkelen via burgerlijke ongehoorzaamheid omdat de vigerende wet en de toepassing ervan kaduuk zijn.

Het bewustzijn van de burger omtrent zijn eigen levenseinde groeit internationaal traag maar gestaag. In Frankrijk heeft president Macron onlangs een voorzet gegeven tegen het conservatieve katholieke machtsblok in. Hij werd tijdens een werkbezoek begin dit jaar aangesproken door een man in een rolstoel, de 63-jarige Guy. Die vertelde aan de president dat hij ongeneeslijk ziek was en euthanasie wensde. Maar omdat dat verboden is in Frankrijk, zou hij moeten uitwijken naar België, vertelde hij terwijl de president zijn hand vasthield.

President Macron kondigde op 13 september 2022 aan om een burgerraad te installeren: "Convention sur la Fin de Vie". De raad bestaat uit 185 willekeurig gekozen Fransen. Ze zijn representatief voor de bevolking, komen uit alle maatschappelijke geledingen en zijn van alle leeftijden. Zij zullen in april 2023 advies uitbrengen dat niet bindend is maar zonder twijfel de publieke opinie zal beïnvloeden. President Macron zegt dat hij Guy niet zal vergeten. A suivre...

Tot besluit.

RWS als mede-grondlegger van het gedachtegoed kan hier zeker een belangrijke rol blijven spelen. Wat goed is in de euthanasiewet mag niet verdwijnen. Fundamentele tegenstanders dient verhinderd te worden mensen te gijzelen met wetgeving en principes die niet door iedereen gedeeld worden. Een ware democratie heeft respect voor andersdenkenden. Gelijkgestemden kunnen geen monopolie innemen. Hoe de wetgeving stroomlijnen is de taak van het parlement, niet van de partijen. Tot welke besluitvorming we kunnen komen, kan vertrekken van de huidige wetgeving inzake patiëntenrechten. Dit kader is werkzaam, want vertrekt vanuit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Kunnen we dit samen met Nederland realiseren, terwijl ook Europese regelgeving blijft evolueren in de richting van meer humanitaire hulp bij het levenseinde? ■

Althans volgens
Prof. Em. VUB Tony Van Loon



De evolutie van 40 jaar kwartaalbladen



nummer 1, 1983



nummer 5, 1984



nummer 53, 1995



nummer 116, 2009



nummer 141, 2015



PAULO

Werkten mee aan de totstandkoming van dit jubileumnummer:

Jenny Blaes
 Anne-Marie Claus
 Jef Collignon
 Marc Cosyns
 Marcel Cuvelier
 Mick De Wachter
 Manu Dobozi
 Mireille Fourneau
 Mick Gelper
 Rita Goeminne
 Jacqueline Herremans
 Elka Joris
 Els Schepers
 Jacqueline Simon
 Marc Van Daele
 Siegfried Van den Enden
 Tony Van Loon
 Marc Van Hoey
 Beatrice Van Peel
 Paul Verschaeren (Paulo)
 Jean Vroman
 ZAK

Dank aan FelixArchief (Antwerpen), Koninklijke Bibliotheek van België KBR (Brussel), Liberas Archief (Gent), Universiteitsbibliotheek Gent

RWS bestaat 40 jaar: een overzicht van verenigingen die mee aan de weg timmeren

Na het in voege treden van drie wetten in 2002: de wet betreffende euthanasie, de wet met betrekking tot de rechten van de patiënt en de wet met betrekking tot de palliatieve zorg, bestaan er diverse organisaties die zich bezighouden met het levenseinde van de Belgen.

Waar kan u terecht in Vlaanderen en bij uitbreiding in België wanneer u vragen zou hebben over uw levenseinde? Wat kan en mag u verwachten en doen naargelang u een vraag hebt met betrekking tot een fysiek of psychisch probleem? Wie kan u helpen? Om de weg naar de juiste hulpverlening te vinden, geven we u hierna een overzichtje van verenigingen die u hierin mogelijk kunnen bijstaan. We hebben aan de meest voorkomende of meest belangrijke organisaties de vraag gesteld om zich kort voor te stellen zodat zij een correcte weergave kunnen geven van hun werking.

Volgende verenigingen hebben onze oproep beantwoord:

ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), Certecon-ik beslis, deMens.nu, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Palliatieve Zorg Vlaanderen, Reakiro en Vonkel, een luisterend huis.

De gegevens van het LevensEinde Informatie Forum (LEIF) vinden we te belangrijk in het landschap en voegen we toe bij informatie van deMens.nu met wie ze partner zijn.

De wetten betreffende euthanasie, palliatieve zorg en de rechten van de patiënt, hebben bij een groot deel van de Belgische bevolking een plaats gekregen. Al de verenigingen die hierna aan bod komen, hebben hun recht van bestaan. Het doel van elke organisatie is hetzelfde: ervoor zorgen dat eenieders levenseinde humaan verloopt en naar de wensen van ieder individu.

Langs deze weg wil RWS al deze organisaties danken voor hun bereidwillige medewerking om de lezers van dit blad te informeren.

Rita Goeminne
Ondervoorzitter RWS



ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Choisir sa mort : une liberté, un droit !

Opggericht in 1982 kent de werking van ADMD zes peilers

VOORAFGAANDE WILSVERKLARINGEN

ADMD biedt haar leden de "voorafgaande verklaring inzake euthanasie" en de "voorafgaande verklaring inzake weigeren van specifieke behandeling" aan en geeft hun alle nuttige adviezen om ervoor te zorgen dat ze worden nageleefd:

DNR -PENNING

ADMD biedt haar leden een informatieboekje en een hanger aan die de weigering van reanimatie toont in overeenstemming met de wet betreffende de rechten van de patiënt (Not To Be Reanimated).

BIJSTAND AAN LEDEN

Via haar driemaandelijks nieuwsbrief, website en publicaties voorziet ADMD haar leden van alle informatie die zij nodig hebben om hun rechten te verdedigen. Ook kunnen zij terecht met elke vraag hieromtrent via het secretariaat.

INFORMATIE VOOR HET MEDISCHE EN PARAMEDISCHE BEROEP

ADMD richtte het EOL Forum (End Of Life) op en ondersteunt het in haar verdere werking nl. opleiden van artsen en andere zorgverleners die hun collega's kunnen bijstaan om de wensen van patiënten aan het einde van het leven mogelijk te maken. EOL-artsen treden ook op als adviserend arts in het kader van euthanasie.

VERSPREIDING VAN IDEALEN

ADMD organiseert en neemt deel aan (inter)nationale bijeenkomsten, conferenties en debatten. ADMD verspreidt een nieuwsbrief gericht aan een breed publiek. Hoe meer leden de vereniging heeft, hoe groter haar invloed zal zijn op het bereiken van haar doelstellingen.

INFORMATIESESSIES

ADMD werkt met vrijwilligers om gratis voor scholen of verenigingen infosessies te geven en hun ervaringen te delen betreffende de rechten van de patiënt, palliatieve zorg en de decriminalisering van euthanasie.

info@admd.be

Avenue Plasky 144 bte 3
1030 Bruxelles
02 502 04 85



Certecon



Waar staan wij voor? Wat is onze filosofie?

Zo is dat: voor iedereen ...

- komt het moment van het levenseinde, zonder uitzondering
- bestaat het veelzijdig wetgevend kader, zonder verplichting
- is het levenseinde zeer persoonlijk, zonder vergelijking

Zo willen we dat: Ja, mensen ...

- ✓ worden, met steeds meer, alsmaar ouder en hopen lang gelukkig en gezond te kunnen blijven leven
- ✓ zijn wilsbekwaam en wensen zelf te kunnen kiezen voor een levens-einde dat het best bij hen past
- ✓ vinden recht te hebben op een menswaardig levenseinde

ONzekerheid → ZEKERHEID

Zo hoort dat: het is essentieel om...

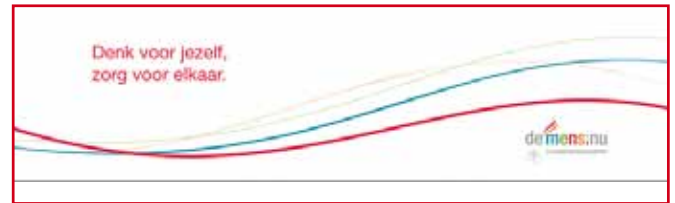
- zonder een verplichte toetsing, zelfstandig te kunnen beslissen over je eigen levenseinde
- onafhankelijk van derden, het menswaardig levenseinde legaal te kunnen uitvoeren
- over een middel te kunnen beschikken dat snelwerkend, betrouwbaar en zorgvuldig is

Ondertussen is er de werkelijkheid en...

- worden mensen geconfronteerd met een radicaal veranderd leven waar ze zichzelf ervaren als een totaal ander mens
- overwegen mensen om samen te sterven zodat er niemand alleen achterblijft
- worden mensen overgeleverd aan malafide bendes die een handel opzetten enkel voor eigen financieel gewin
- worden mensen gedwongen tot een gruwelijke dood bij gebrek aan een legaal menswaardig alternatief
- wensen mensen hun dierbaren te vrijwaren van elke strafvervolgning én van mogelijke juridische gevolgen
- wensen mensen bij hun levenseinde ook begrip en morele steun van hun dierbaren te kunnen ervaren
- wensen mensen rust te kunnen vinden door in het bezit te zijn van een menswaardig levenseindemiddel

Vergroot het draagvlak : denk hierover vooruit én spreek erover!

Meer info via contact: infocertecon5@gmail.com



deMens.nu

Een fundamentele pijler van het Vrijzinnig Humanisme is het recht op zelfbeschikking. Zelf kiezen hoe sterven op een menswaardige manier kan, is hiervan een onderdeel.

Euthanasie is sinds 2002 mogelijk in België, zowel door een actuele vraag aan de arts, als door een eerdere wilsverklaring betreffende euthanasie. En dit voor zowel lichamelijk als psychisch lijden.

In 2020 ging de geldigheidsduur van de wilsverklaring van 5 jaar naar levenslang, iets waar deMens.nu mee naar gestreefd heeft. Er wordt vandaag echter slechts in specifieke gevallen gevolg gegeven aan de wilsverklaring betreffende euthanasie, namelijk wanneer de patiënt in een onomkeerbare coma of een permanente vegetatieve staat verkeert. In de praktijk brengt dit enkele problemen met zich mee. Zo moet men wilsbekwaam zijn bij het actueel verzoek om euthanasie.

Deze voorwaarde dwingt mensen met dementie ertoe om in een vroege fase van de ziekte al te moeten kiezen voor euthanasie. Men kan vanaf de patiënt wilsbekwaam is, immers niet meer terugvallen op een vooraf geschreven wilsverklaring. En dit geldt voor alle ongeneeslijke hersenaandoeningen die een verlies van wilsbekwaamheid met zich meebrengen.

deMens.nu wil dan ook aandringen op aanpassingen in de wet op euthanasie en wel op volgende punten:

- Het toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie moet uitgebreid worden tot de verworven wilsbekwaamheid (Alzheimer, hersentumoren, ...).
- De wet moet de mogelijkheid voorzien om mensen die lijden aan een ongeneeslijke en niet aangeboren hersenaandoening in bepaalde omstandigheden euthanasie te laten verkrijgen. Dit zal alleen mogelijk zijn als deze personen in een wilsverklaring zelf hebben neergeschreven over welke situatie het gaat, en aan welke voorwaarden moet worden voldaan. Zo krijgen patiënten die lijden aan bijvoorbeeld dementie, de keuze tot levensbeëindiging, wanneer ze hun eigen aftakeling niet willen meemaken. Dit is een glasheldere toepassing van het zelfbeschikkingsrecht.

Contact deMens.nu: Brand Whitlocklaan 87, bus 9, 1200 Brussel
Tel: +32 2 735 81 92 - E-mail: info@deMens.nu

Contact LEIF: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel
Tel : 078 15 11 55 - E-mail: info@leif.be

Expertisecentra Dementie

De Expertisecentra Dementie streven naar een SAMENleving die met dementie kan omgaan zodat elke MENS die met dementie te maken heeft, zich gewaardeerd en ondersteund voelt. In totaal zijn er 9 regionale expertisecentra en 1 Vlaams centrum. Allen zijn laagdrempelig en zeer toegankelijk.

Als partner van de Vlaamse overheid verbeteren we de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met dementie.

We vergroten het bewustzijn rond dementie in de samenleving en creëren een realistische beeldvorming. We verbinden en versterken personen actief in de zorgsector. De Expertisecentra Dementie ontwikkelen en delen hun expertise via vorming, intervisie, coaching en advies. Ze beïnvloeden het beleid in functie van goede dementiezorg. Die goede dementiezorg vind je onder andere terug in het boek 'Ik, jij, samen Mens' (Dely, Verschraegen, Steyaert).

De Expertisecentra Dementie houden voortdurend een vinger aan de pols en zijn innovatief. Hun missie realiseren ze in samenwerking en co-creatie met partners.

Doordat het zwaartepunt van de acties ligt op de ondersteuning van de professionele zorgsector (thuiszorg, residentiële zorg, ziekenhuiszorg), heeft het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen een richtlijn vroegtijdige zorgplanning ontwikkeld (zie www.pallialine.be). Verder werken we nauw samen met Palliatieve Zorg Vlaanderen, maakten een e-learning rond dementie en levenseinde met nazicht door LEIF en bieden we in onze opleiding tot referentiepersoon dementie ruimte rond diverse aspecten inzake levenseinde. Tenslotte werken we samen met de Onderzoeksgroep Zorg aan het Levenseinde (VUB), bijvoorbeeld voor de ontwikkeling van een website rond vroegtijdige zorgplanning bij dementie voor mensen met dementie zelf én het bekijken van de levenseindezorg bij ouderen en mensen met dementie. Het werk van de Expertisecentra Dementie kadert ook binnen het Vlaamse Dementieplan dat tot 2025 bepalend is inzake acties richting optimale ondersteuning van wie met dementie te maken heeft.

Contactgegevens:

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw
Pastoor Van de Wouwerstraat 2, 2600 Berchem
+3236095614 – info@dementie.be – www.dementie.be

Wat is PZV?

Palliatieve Zorg Vlaanderen is de koepel- en netwerkorganisatie die zorgverleners, organisaties en mantelzorgers die dagelijks instaan voor palliatieve zorg ondersteunt.

De in het werkveld gekende quote van Cicely Saunders: "Palliatieve Zorg is dat alles wat men nog kan doen, wanneer men denkt dat er niets meer kan worden gedaan." Zorgen voor comfort en welbevinden. Ook aan het einde van een leven. Dat is waar palliatieve zorg om draait.

De focus van onze koepelorganisatie ligt op professionele zorgverleners en mantelzorgers. Voor hen werken we rechtstreeks. Daarnaast dragen wij een kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor elke burger hoog in het vaandel, en zorgen wij ervoor dat iedereen de weg vindt naar gepaste palliatieve zorg. Want de palliatieve persoon moet steeds centraal staan.

Wel twaalf van de vijftien bestaande netwerken in Vlaanderen zijn bij Palliatieve Zorg Vlaanderen aangesloten. Palliatieve Zorg Vlaanderen is er voor hen om inhoudelijk advies te geven en ondersteuning te bieden. Daarnaast behartigen wij de belangen van de palliatieve sector tegenover de overheid en derden. We geven de overheid ook advies over hoe palliatieve zorg in Vlaanderen te optimaliseren. En we zorgen voor basis- en gespecialiseerde opleidingen voor zorgverleners.

Om dit alles te realiseren, staan we nauw in contact met onderzoekers, commissies en uiteraard het werkveld zelf.

Samen met hen als partners willen we zoveel mogelijk ondersteuning bieden en kennis delen, op basis van wetenschappelijk onderzoek en de praktijkervaring en expertise van onze leden. Vanuit deze kennis beïnvloeden we ook het beleid om de juiste context te creëren voor palliatieve zorg, onder meer door een betere financiering en regelgeving en een verdere inbedding van palliatieve zorg in alle vormen en opleidingen voor zorgverleners.

Die informatie en ontwikkelde tools waarover we beschikken zoals flyers, e-learnings, opleidingen, webinars, projecten stellen we ter beschikking via onze website www.palliatievezorgvlaanderen.be en delen we vervolgens ook op onze sociale kanalen als Facebook, YouTube, Twitter, LinkedIn. Zorgverleners, mantelzorgers en andere geïnteresseerden kunnen zich gratis aanmelden op onze nieuwsbrief.

REAKIRO



Wie kan er terecht in Reakiro?

Gasten die, ten gevolge van een ondraaglijk psychisch lijden ten gevolge van en onder een psychiatrische aandoening, worstelen met levenszinvragen of een aanhoudend verlangen om op deze manier niet verder te leven, alsook hun naastbetrokkenen en hun betrokken hulpverleners.

Reakiro kiest er uitdrukkelijk voor om de evaluatie of uitklaring van het euthanasieverzoek gescheiden te houden van wat Reakiro biedt aan zijn gasten.

Wat willen we bereiken met Reakiro?

We willen een vrijplaats bieden voor het exploreren van ambivalentie met betrekking tot de vragen waarmee de gasten worstelen. We willen gasten helpen komen tot een zoveel mogelijk weloverwogen, vrije en authentieke keuze in hun zoeken tussen verlies van perspectief en de weg van hoop en herstel, in hun zoeken tussen leven en dood.

Klinische werking

Reakiro is geen op zichzelf staand aanbod. We willen complementair zijn en samenwerken met de aanwezige hulpverlening. Indien er geen huisarts, psychiater of psycholoog betrokken is, zullen wij inspanningen doen om samen met de gast een hulpverlenersnetwerk te zoeken. Reakiro wil liefst invoegen in het bestaande weefsel en dit 'weefsel aan hulpverleners' inspireren op vlak van gepaste zorg voor deze specifieke doelgroep.

We willen deskundig en kwaliteitsvol omgaan met vragen naar euthanasie door een nieuw zorg- en opvangmodel aan te bieden waarin vier pijlers worden geïntegreerd: presentie, de palliatieve benadering, de herstelvisie en de existentiële dimensie.

Onze klinische activiteit bestaat uit een inloopfunctie en buddywerking mede dankzij vrijwilligers, een individueel aanbod en een groepsaanbod door de teamleden. De 'Reakirogroep' is een eigen ontworpen methodiek die inzichten combineert vanuit de vier pijlers waarop de werking van Reakiro is gestoeld.

Ondersteuning aan teams en hulpverleners

Vanuit onze ervaring en expertise bieden we teams en hulpverleners handvaten in het omgaan met ambivalentie en met het 2-sporenbeleid, in het afstemmen van een ethische visie van de organisatie en/of het team met persoonlijke ethiek, alsook in het omgaan met onmacht en beperktheid, met het geven van ruimte aan rouw en zelfzorg, en dit o.m. door te werken vanuit echtheid als basishouding, vanuit een eigen existentiële openheid.

Wetenschappelijk onderzoek

Door middel van zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek willen we zicht krijgen op onze doelgroep alsook ons zorg- en opvangmodel ondersteunen, evalueren en verder uitbouwen.

Contact: www.reakiro.be

Opgericht maart 2020

vzw VONKEL... een luisterend oor



Centrum LevensEindeVragen Gent

Waarom bestaat VONKEL?

De ervaring leert dat de bestaande wetgeving omtrent patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie heel wat mogelijkheden biedt. Toch blijven er nog veel vragen, onduidelijkheden en twijfels bestaan.

Daarom willen we in Vonkel luisteren, informatie en documentatie verstrekken en daadwerkelijk steun bieden waar mensen zoekende zijn betreffende hun levenseinde. Vonkel heeft immers als doelstelling de bevordering van de integratie van het sterven, het doodgaan en het rouwen in het levensplan van elke persoon en zijn naast- en nabestaanden.

Ontmoeting, luisteren, zelfbeschikking, verantwoordelijkheid, zorg en pluralisme zijn de sleutelwoorden van onze werking waarbij Vonkel een open discussieforum biedt waar alle meningen en ideeën omtrent de thematiek aan bod kunnen komen.

Wat doet VONKEL?

- Het Vonkelhuis biedt een onbevooroordeeld luisterend oor aan mensen met een vraag rond sterven, dood en rouwen. Daarbij staat ontmoeting centraal.
- Voor alle activiteiten doen we beroep op opgeleide vrijwilligers.
 - . Ze luisteren, geven informatie en documentatie of verwijzen door.
 - . Indien nodig, worden er ook huisbezoeken gedaan.
 - . Op vraag van de betrokkene zijn onze vrijwilligers steunend aanwezig bij een euthanasieuitvoering.
 - . Ze bieden aan om buddy te zijn voor mensen die nood hebben aan steun en nabijheid in hun zoektocht om het leven sereen te kunnen verlaten of net proberen levensmoed terug te vinden.
- Vonkel organiseert lezingen waarop iedereen welkom is en geeft vorming/ info-momenten buitenshuis aan groepen zoals personeel in de zorgsector, onderwijs, culturele organisaties, ...
- Er is in Vonkel mogelijkheid voor een consultatie bij een arts i.v.m. uitklaring van een levenseindevraag. Enkel op afspraak.
- Het medisch team draagt ook bij aan wetenschappelijk onderzoek in samenwerking met de End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel en UGent.

Contact

Zwijnaardsesteenweg 41-43 * 9000 Gent * Tel. 09/330 40 51

www.vonkeleenluisterendhuis.be

welkom@vonkeleenluisterendhuis.be

40 jaar RWS – 40 jaar vrijwilligerswerk

Met dank aan alle pioniers, bestuurders en vrijwilligers/medewerkers, die zich tussen 1983 en 2023 ingezet hebben voor RWS.

Van een aantal personen hebben we afscheid moeten nemen (cursief). Anderen staan nog steeds op de barricades.

Deze indrukwekkende lijst van personen verklaart waarom RWS nu haar 40ste verjaardag kan vieren!

En dan vermelden we nog niet al die sympathisanten die RWS jarenlang steunden en nog steunen, via het beschermcomité en via hun lidmaatschap.

Jan Bernheim
Wim Betz
Jenny Blaes
Chris Boens
Johan Braeckman
Claude Buquenne
Frans Buyens
Jan Calewaert
Lydia Chagoll
Sven Claessens
Robert (Rob) Clara
Anne-Marie Claus
Monique Cloostermans
Georges Coomans
Jos Cornelis
Marc Cosyns
Jozef Cuyvers
Romain De Clercq
Walter Decoene
Claudia De Groot
Etienne De Groot
Suzanne Dehoorne
Chris De Kimpe
Trees de Kind
Eliane Delhaes
Lucretia de Mullie
Hilde De Paepe
Willem Deswarte
Mick De Wachter
Geert Deweerdt
Fred De Wilde
Linda Dhaene
Wim Distelmans
Koen Duys
Jan Elen
Marc Englert
Fanny Favys
Léon Favys
Flor Fischer
Caroline Fornhoff
Mireille Fourneau

Brigit Frunt
Rita Geerts
Mick Gelper
Rita Goeminne
Simone Hens
Jacqueline Herremans
François Huysegems
Koen Ingels
Carine Jacobs
Johan Jacques
Frank Janssens
Elka Joris
Yvon Kenis
Frederic Korthout
René Laforce
David Lambrechts
Yvonne Lesenne
Margot Leukin
Ann Naessens
Griet Peeraer
Ingrid Pichal
Chris Posson
Ludo Raeymaekers
Albulena Rama
Rudy Rottiers
Peter Ryssack
Els Schepers
Nancy Schoeseters
Jacqueline Simon
Anita Smet
Lieve Stoops
Wim Strecker
Patrick Sweetlove
Gaby Swerts
Liva Thuet
Marlise Troch
Marc Van Daele
Hugo Van den Enden
Siegfried Van den Enden
Trudo Vangrieken
Lydia Van Hal

Marijke Van Hemeldonck
Jet Van Hoek
Lynn Van Hoey
Marc Van Hoey
Tony Van Loon
Christine Van Marcke
Erna Vanormelingen
Beatrice Van Peel
Marc Vanryckeghem
Ludo Van Tilborgh
René Vergracht
Mieke Versées
Mario Verstraete
Maurits Verzele
Jean Vroman
Eveline Wageman

Onze meter en peter
Christine Van Broeckhoven
Johan Verminnen

En dan zijn er nog de occasionele medewerkers en sympathisanten op wie we konden en kunnen rekenen:
Alexander Decommere
Luc Deliëns
Staf de Wilde
John De Wit
Feline Franceus
GAL
Pol Goossens
Rik Lancrock
Freddy Mortier
Aycke Smook
Max-Lena Vanden Eynde
Jozef Vandromme
Etienne Vermeersch
Paul Verschaeren (Paulo)
ZAK



Dankwoord

Met dank aan diegenen die de wetgevende initiatieven ondernamen als **pioniers**, alleen of samen soms te herhalen bij iedere nieuwe legislatuur. . .

Tussen 1984 en 2002:

Roland Gillet 1984, Marijke Van Hemeldonck 1984 en 1991, EdgarD'Hose, Eduard Klein, Robert Collignon, Jean- Jacques Delhay, Olivier Deleuze, Luc Van Den Bossche 1984, Eduard Klein, Yvan Ylieff, Luc Van Den Bossche, Olivier Deleuze 1986, Louis Standaert 1993, Jo Cuyvers 1994, Philippe Monfils 1995, Eddy Boutmans 1995, Frans Lozie 1995, Philippe Moureaux 1995, Daniel Bacquelaine 1996, Hugo Coveliers 1996, Roger Lallemand 1996, Roger Lallemand, Fred Erdman 1999, Philippe Mahoux, Jeannine Leduc (PVV/VLD), Philippe Monfils (MR), Myriam Vanlerberghe (SP), Marie Nagy (Ecolo) en Jacinta De Roeck (Agalev) 1999--→16 mei 2002!

Dank aan diegenen die **de wet uitbreidden**, soms wat inperkten met de beste bedoelingen . . .

2005: ontslaan van de verantwoordelijkheid van de apotheker die het euthanaticum aflevert. *Annemie Van de Casteele, Patrik Vankrunkelsven, Jacques Germeaux*

2014: uitbreiding naar minderjarigen. *Philippe Mahoux, Jean-Jacques De Gucht, Christine Defraigne, Guy Swennen*

2016: wijziging samenstelling Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCCE) *Hendrik Vuye, Laurette Onkelinx, Françoise Schepmans, Servais Verherstraeten, Patrick Dewael, Marleen Temmerman, Catherine Fonck, Muriel Gerkens*

2020: wilsverklaring euthanasie is onbeperkt geldig, verbod op elke clause die een arts verbiedt euthanasie uit te voeren, doorverwijsplicht voor artsen die weigeren euthanasie te verlenen. *Barbara Creemers, Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy*

Ondertussen zijn er een aantal **voorstellen** 'hangende' die zeker de moeite lonen om op te volgen:

- De evaluatie van de wet. Els Van Hoof en Nathalie Muylle CD&V 11/09/2019
- Uitbreiding naar personen met niet-aangeboren cerebrale aandoeningen en verworven wilsonbekwaamheid. Karin Jiroflée Vooruit 17/10/2019
- Het uitbreiden van de wilsverklaring voor verworven wilsonbekwaamheid. Katja Gabriëls, Egbert Lachaert, Goedele Liekens, Robby De Caluwé, Maggie De Block (allen Open Vld), Daniel Bacquelaine MR, Hervé Rigot PS 13/11/2019
- Opheffing van de anonimiteit van het registratiedocument teneinde de onafhankelijkheid van de FCCE te waarborgen. Katja Gabriëls en Robby De Caluwé Open Vld, Daniel Bacquelaine MR, Hervé Rigot PS 22/11/22

Dank aan diegenen die zich nog verder willen inzetten voor de gelijkwaardigheid van alle levenseindebeslissingen als recht voor iedere patiënt en burger. Maar onze grootste dank gaat naar al die patiënten en burgers en hun vertegenwoordigers die een bewuste keuze maakten rond hun levenseinde en het publiek deelgenoot maakten via de media, sommigen zelfs via boek en/of (documentaire) film, toneel. Dankzij hen konden we in woord en beeld laten horen en zien wat de realiteit van sterven en euthanasie was en is, soms ook met juridische en persoonlijke gevolgen voor de zorgverleners en nabestaanden.

Er waren er velen maar we beperken ons hier tot diegenen die betrokken waren bij RWS. En omdat we dit hele blad chronologisch opgesteld hebben, vermelden we de publicaties in volgorde van de datum van overlijden.

| | |
|------------------------------|---|
| <i>Stan Kenis</i> | terminale longkanker-opsporingsonderzoek geseponeerd-boek (1997) |
| <i>Mario Verstraete</i> | progressieve MS-opsporingsonderzoek geseponeerd - film "Tot Altijd" (2002) |
| <i>Frans Buyens</i> | (on)omkeerbare beroerte - boek (2004) |
| <i>Palmyre Philips</i> | polypathologie nog voor het zo geregistreerd werd door FCCE (2005) |
| <i>Lilly Boeykens</i> | dementie fase 1 - boek (2005) |
| <i>Suzanne Roegiest</i> | dementiefase 3 - aanklacht buiten vervolging gesteld - boek (2006) |
| <i>Marcel Van Spaendonck</i> | polypathologie variante - boek en docu (2007) |
| <i>Roger Verdonck</i> | polypathologie variante - boek en docu (2007) |
| <i>Jeanne Werner</i> | polypathologie variante-aanklacht buiten vervolging gesteld - boek en docu (2008) |
| <i>Hugo Claus</i> | dementiefase 1 (2008) |
| <i>Amelie Van Esbeen</i> | polypathologie variante-opsporingsonderzoek geseponeerd - boek (2009) |
| <i>Evelien Roegiers</i> | palliatieve sedatie - boek en docu (2009) |
| <i>Armand Exsteyl</i> | stopzetten curatieve kankerbehandeling - boek en docu (2010) |
| <i>Eva Floren</i> | psychiatrie en orgaandonatie - boek en film "End Credits" (2013) |
| <i>Maaïke Bearelle</i> | (on)omkeerbaar buiten bewustzijn- opsporingsonderzoek geseponeerd - boek (2014) |
| <i>Janine de Rop</i> | natuurlijk sterven met comfortzorg - boek en toneel (2014) |
| <i>Simona De Moor</i> | polypathologie variante, verwezen door FCCE, buiten vervolging gesteld - docu (2015) |
| <i>Lucie van Crombrugge</i> | niet opstarten behandeling - boek en dans "Requiem pour L." (2017) |
| <i>Johanna Bolmers</i> | polypathologie variante-toneel "Grief & Beauty" (2021) |
| <i>Sibylle Gillis</i> | voltooid leven-laatste wilsverklaring (2022) |





Recht op Waardig Sterven is
een opinie- en actiegroep voor en door burgers en patiënten.

RWS ijvert voor
euthanasie als patiëntenrecht

en zet zich in voor
wettelijke gelijkwaardigheid van alle levenseindebeslissingen
om te kunnen of te laten sterven
vooraf overlegd, vooraf vertegenwoordigd.

RWS voert actie voor
een goed en gelukkig leven
waar men zich ten volle kan ontplooiën
in verbinding met de anderen
om tenslotte
te kunnen waardig afscheid nemen
na een voltooid leven.

RWS tracht
alle verenigingen en initiatieven die werkzaam
zijn rond het leven-s-einde samen te brengen.

1983

