

RWVS

RECHT OP WAARDIG STERVEN
PLURALISTISCHE VERENIGING

België - Belgique
PB
Antwerpen X
8/1098

Versijnt
driemaandelijks
juni-juli-augustus 2011
P708387

INTERVIEW
PETRA DE JONG
DIRECTEUR NVVE

Prof. Dr. ABICHT Ludo, docent filosofie HIVT/RUCA, politieke wetenschappen UA • Prof. Dr. AMY J-J, gynecologie, andrologie, obstetrie, UZ Brussel • Prof. Dr. ART Jan, historicus UGent • Prof. Dr. AVONTS Dirk, docent huisartsgeneeskunde U.A. • Mw. BAETE Marcella, auteur • Mw. BEER Regine, Auschwitz St. VI. • Dr. med. BETERAMS Yves, lic. wijsbegeerte • Prof. Dr. em. BETZ Wim, huisartsopleiding VUBrussel, voorzitter SKEPP • Prof. Dr. BOONE Annie, fac. letteren en wijsbegeerte VUBrussel • Dhr. BOUTMANS Eddy, ex-Staatssecretaris • Prof. Dr. BRAECKMAN Johan, ethicus UGent • Dhr. BRYNS Maarten, filosoof • Mw. BYT-TEBIER Adelheid, gewezen Vlaams minister • Mr. CALEWAERT Jan, advocaat • Mw. CHAFFART Erica, plastisch kunstenaar • Mw. CHAGOLL Lydia, auteur, cineaste • Dhr. CLAEYS Herman J., schrijver • Dr. COECKELBERGHS Marina, kinderarts • Drs. COENEN E., ere-atheneumleraar • Prof. Dr. COLARDYN F., diensthoofd intensieve zorgen UZ-Gent • Prof. Dr. COMHAIRE F., inw. ziekten, endocrinologie UZ-Gent • Meester CONVENTS Ria, advocate • Dhr. COOREMAN Frederik, moreel consulent • Dr. COSYNS Marc, huisartsgeneeskunde UGent, mede-stichter Vonkel vzw - een luisterend huis • Dhr. COURTEAUX Willy, journalist • Prof. Dr. CREVITS Luc, kliniekhof neurologie UZ-Gent • Dhr. CUYVERS Jo, eresinator • Dhr. DE BATSELIER Norbert, ex-voorzitter Vlaams Parlement • Dhr. DEBOEURE Bruno, hoofdofficier, burg. ir. • Prof. Dr. DE BOEVER J., tand-, mond- en kaakziekten, UZ-Gent • Prof. Dr. DE DEYN Peter, hoofd neurologie Middelheimziekenhuis • Dhr. DE DROOGH Luc, studiedienst van het H.V. • Prof. Dr. em. DEELSTRA Hendrik, hoogleraar UA • Prof. Dr. DE GROOT Etienne, ere-volksvertegenwoordiger, rechter aan het Grondwettelijk Hof • Mw. DEHEEGHER Y., ere-atheneumlerares • Mw. DE HERDT Irène, moreel consulent • Prof. Dr. DE LEY Herman, classicus, UGent • Dr. DE LOORE I., kinderarts • Dhr. DE PAEPE César • Mw. DE PAEPE Hilde, moreel consulent • Dhr. DE POTTER Rudy, coördinator UGent • Prof. Dr. Em. DEPRAETERE Marcel, VUBrussel • Prof. Dr. DE REUCK J., hoofd neurologie UZ-Gent • Mw. DE ROECK Jacinta, gewezen senator, directeur HVV • Mw. DE SMET Chantal, diensthoofd cultuur Hogeschool Gent • Dhr. DE TEMMERMAN Wim, departementshoofd KASK, Hogeschool Gent • Mw. DETIEGE Leona, ere-burgemeester Antwerpen • Mw. DETIEGE Maya, volksvertegenwoordiger • Prof. Dr. ir. DE WILDE W. Patrick • Prof. Dr. DE WIT Ralph, fac. rechtsgeleerdheid VUBrussel • Prof. Dr. DEWOLFS Roland, docent UIA • Prof. Dr. DOOM Rudy, pol. en soc. wetenschappen UGent • Prof. Dr. DROSTE Frederik, KULeuven • Prof. Dr. em. EISENDRATH Henri B., fac. wetenschappen VUBrussel • Dhr. ERDMAN Fred, ere-senator, advocaat • FACULTEIT GENEESKUNDE & FARMACIE v/d VUBrussel: **unaniem** • Dhr. FAES Francis, criminoloog • FONDS MARIA WULTEPUTTE vzw • Dhr. FONTIER Jacques, kunstcriticus AICA • Dhr. GOOSSEN Pol, acteur • Mw. GOVAERTS Agnes, journaliste • Prof. Dr. em. GORLÉ Frits, VUBrussel • Dhr. HANCKÉ Lode, erevolksvertegenwoordiger • Prof. dr. HEMMERECHTS Kristien, K.U. Brussel • Prof. Dr. HENS Luc, mens. eco., VUB Brussel • Dr. med. KEPPENS Carine, oncologie UZ Brussel • Mw. KOMKOMMER Katja, plastisch kunstenaar • Dr. KRILION Walter, theoloog-psychotherapeut • Dhr. LANCKROCK Rik, ere-directeur RVA, auteur • Dhr. LANOYE Tom, auteur • Mw. LEDUC Jeannine, ere-senator • Dhr. LOS René, politiek secretaris Groen! Antwerpen • Dr. MAK Ruud, arts • Dr. MAILLARD Edy, internist • Dhr. MALCORPS Johan, voorzitter Groen! Antwerpen • Mw. MARCHAND Marianne, voormalig voorzitter H.V. • Dr. MATHIJS R., em. medisch oncoloog • Prof. Dr. MATTHYS Paul, hoogleraar fac. wetenschappen UGent • Prof. Dr. MEHEUS André, epidemiologie & soc. geneeskunde, UIA • Prof. Dr. MIELANTS Herman, reumatologie, UZ-Gent • Prof. Dr. MORTIER Freddy, ethicus UGent • Dhr. NOTE Joris, schrijver • Prof. Dr. PAPOUSEK D.A., docent sociale antropologie VUBrussel • Mw. PLASTRIA Eliane, docente • Baron Karel POMA, minister van Staat • Dhr. RAES G.W., directeur stichting 'Logos' • Dhr. RAES Hugo, romanschrijver • Mr. RASKIN E.J., rechter i.r., erevolksvertegenwoordiger, • Dhr. RUTTEN Wim, gewezen Grootmeester van de Belgische 'Droit Humain' • Prof. Dr. SACRE R., kliniekhof oncologische heekunde UZ Brussel • Dhr. SCHELFHOUT Jack, ere-provincieraadslid, Antwerpen • Dhr. ir. SCHELLEKENS Gerard, voorzitter SVL • Dhr. SEEUWS Willy, eresinator • Dhr. SERRAES Guy, schepen v/d stad Gent • Prof. Dr. SOLY Hugo, hoofddocent geschiedenis VUBrussel • Dhr. SPELIERS Hedwig, dichter, essayist en criticus • Prof. Dr. SUZANNE Charles, centrum bioethiek VUBrussel • Dr. SWEETLOVE Patrick, huisarts • Dhr. TURF Jef, journalist • UNIE VRIJZINNIGE VERENIGINGEN vzw • Prof. Dr. VAN BENDEGEM J.P., wijsbegeerte, moraalwetenschappen VUBrussel • Prof. Dr. VAN CAMP B., ere-decaan fac. geneeskunde, rector VUBrussel • Prof. Dr. VAN DAMME M., hoofddocent, VUBrussel • Prof. Dr. VANDENABEELE Frieda, fac. letteren & wijsbegeerte, VUBrussel • Prof. Dr. VAN den BERGHE Gie, ethicus-historicus UGent • Prof. Dr. VAN den ECKHOUT Elfride, hoogleraar farmaceutische biotechnologie UG • Mw. VAN der GROEN Dora, actrice • Dr. VAN de VELDE Bart, huisarts • Dr. VAN DUPPEN Jan, huisarts en gew. volksvert. • Adv. VAN ECKHAUT P., voorzitter Provincieraad O.VI • Mw. VAN ECKHAUTE M.J., ere-lerares • Dr. med. VANHOOREN Alain, uroloog, VUBrussel-CTR • Prof. Dr. VANHOORNE M., maatschap. gezondheidskunde, UZ-Gent • Dhr. VAN LAEKEN, Frank, journalist • Prof. em. Dr. VAN LANDUYT Jef, voorzitter Koninklijke Vlaamse Academie • Prof. Dr. van LAREBEKE N., kerngeneeskunde, exp. canc., UZ-Gent • Dhr. VAN LEEMPUT Joseph, diverse senioren-organisaties • Mw. VANLERBERGHE Myriam, senator • Mw. VAN MAELE Chris, moreel consulente • Prof. em. VAN OOSTERWIJCK Gommaar, ere-hoogleraar VUBrussel • Dhr. VAN PUYVELDE Leo, ereziekenhuisdirecteur • Mw. VAN STRAELEN-VAN RINTEL G., ere-inspectrice NI. ond. Brussel • Prof. Dr. VANTHEMSCHE Guy, docent geschiedenis, VUBrussel • Prof. Dr. VERHAAREN H., docent kindercardiologie UZ-Gent • Dr. VERHOFSTADT Koen, huisarts • Prof. Dr. VERMEERSCH Etienne, em. hoogleraar wijsbegeerte UGent • Prof. Dr. VERMEERSCH Hubert, hoofd- en halschirurgie, UZ-Gent • Dr. VERSTRAETE Ilse, huisarts (Spec.Tropical Med., cert. Emergency Med.) • Mw. VOGELS Mieke, Vlaams volksvert. • Prof. Dr. em. VUYLSTEEK K., internist, UGent • Dhr. WILLOCKX Freddy, minister van Staat • ZKGA (Zelfstandige Kinesitherapeuten Groot Antwerpen)

Recht op waardig sterven vzw
Constitutiestraat 33
2060 Antwerpen

T: 03 272 51 63
F: 03 235 26 73
M: info@rws.be
www.rws.be

Bank

IBAN: BE19 3200 2641 7012
BIC: BBRUBEBB

Bestuur

Léon Favys, stichter-voorzitter
dr. Marc Van Hoey, ondervoorzitter
Sven Claessens
prof. dr. Wim Distelmans
Rita Goeminne
Elka Joris
Jacqueline Simon
Liva Thuet
dr. iuris Jean Vroman

Controle der rekeningen

Hilde De Paepe

Vertalingen

Eliane Delhaes
Brigit Frunt
Simonne Hens
Yvonne Lesenne
Jean Vroman

Fotografie

Freddy Korthout

Vormgeving & lay-out

Koen Duys

Verantwoordelijke uitgever

Léon Favys
Constitutiestraat 33
2060 Antwerpen
Ondertekende artikels vallen onder de
verantwoordelijkheid van de auteurs

Deadlines

Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:
maa-apr-mei: 25 januari
jun-jul-aug: 25 april
sept-okt-nov: 25 juli
dec-jan-feb: 25 oktober

Druk

www.dewrikker.be

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij
gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

In dit nummer

- 2 • Beschermcomité
- 4 • Voorwoord
- 5 • Een warme voorjaarsdag: de Algemene Vergadering
- 6 • Interview: Petra De Jong, directeur NVVE
- 9 • Gedicht: inslapen in vrede
- 10 • Die ochtend in de krant: "Gelovig paar pleegt samen euthanasie"
- 11 • Die ochtend in de krant: Margot Vanderstraeten over zelfdoding
• Vacatures
- 12 • Palliatieve sedatie of euthanasie: een semantische queeste?
- 16 • Gedicht: deemoed is nodig
• Enquête: Wat is 'waardig sterven' voor de Québécois?
- 17 • RWS-permanentie
- 18 • Interne balans en commentaar bij het financieel verslag
- 20 • Buitenlandse pers
• Advertentie: RWS-brochure
- 21 • Nuttige adressen
- 22 • Boeken & films
• Ik doe het nu: toetredingsformulier
- 23 • World Federation of Right to Die Societies

Voorwoord

Geachte aanwezigen, beste leden, vrienden: ik ga me herhalen. Ik schreef deze tekst reeds in het ledenblad van december, maar dat wordt niet altijd helemaal gelezen. Spijtig natuurlijk voor al wie er zich voor inzet. Herhaling is trouwens nuttig. Daarom, dus...



FREDDY KORTHOUDT

Léon Favyts, voorzitter van RWS

DE DOELSTELLINGEN VAN ONZE VERENIGING WAREN DESTIJD

- streven naar een waarheidscontract inhoudende dat de arts de waarheid verschuldigd is als de patiënt daar om vraagt
- ijveren voor de maatschappelijke en juridische erkenning van het recht op vrijwillige milde dood, inmiddels verworven.
- strijden voor de erkenning en uitvoering van de wilsverklaring patiëntenrechten of voorafgaande zorgplanning, ook gekend als levenstestament of negatieve wilsverklaring; dat zijn allemaal verschillende benamingen voor éénzelfde document dat wettelijk afdwingbaar is, maar dat **niet** wordt geregistreerd bij de gemeentebesturen

NIEUWE UITDAGINGEN ZIJN

- het behoud van het huidige verworvene (geen terminale sedatie in de plaats van euthanasie)
- geen verzwaarde procedure voor zogenaamde niet-terminalen (palliatieve filter)
- uitbreiding naar minderjarigen zónder leeftijdslimiet in te bouwen alsook naar

- dementerende patiënten mét een voorafgaande wilsbeschikking
- een doorverwijsplicht voor weigerachtige artsen
- een duidelijk standpunt van de verschillende ziekenhuizen over de bij hen gehanteerde ethiek
- opname van de wilsverklaring op de *SIS-kaart*
- mogelijk *eindelevenskliniek* overwegen wanneer zou blijken dat er te weinig *goodwill* is om de wet toe te passen

MAAR ER IS NOG MEER

Wij moeten dringend leden werven. Jullie moeten niet bedeesd zijn om voor jullie mening op te komen. Op u komt het aan!

Wij gaan volgende maand met enkele bestuursleden ons licht opsteken bij onze noorderburen van de **NVVE**.

Waarom 125.000 leden in Nederland en 6000 in Vlaanderen? Wij denken misschien nog altijd: och dat zullen wij wel in alle stilte regelen? Grove fout! Wij zijn misschien foefelaars maar denken dat wij dat alleen kunnen oplossen is

enerzijds verkeerd en getuigd anderzijds van weinig medeburgerschap. Sorry, beste aanwezigen, aan jullie zal het zeker niet liggen maar het moet ook wel eens gezegd worden.

Wij ijveren voor naambekendheid via media inlassingen in *Belang van Limburg*, *Prostaat Info*, *Notarius*, *Gazet van Antwerpen*. Mogelijk verder in *Metro*.

Wij zijn overgeschakeld naar een eigen telesecretariaat dat nog niet helemaal operationeel is maar dat in een zeer nabije toekomst ogenblikkelijk respons zal kunnen bieden.

Wij hebben nieuwe vertalers aangetrokken: **Eliane Delhaes**, **Simonne Hens**, **Brigit Frunt**, aan wie onze warme dank voor het weerspiegelen van het buitenlands nieuws: wij leven hier niet op een eiland!

Wij hebben onze eigen huisfotograaf: **Freddy Korthoudt**.

Wij hebben de enorme steun van **Koen Duys** voor de vormgeving en van **Sven Claesens** voor de informatica. *Koen* heeft trouwens reeds gezorgd voor de nieuwe lay-out van veel van onze documenten.

Vanzelfsprekend blijven we volledig onafhankelijk en autonoom, maar we verspreiden wel de petitielijsten van de **HVV**.

En, tot slot, overwegen we een eigen kantoor met een deeltijds secretariaat. Het huidige kantoor, sinds 28 jaar, is onze privé-woning en dus niet verder geschikt voor professionalisering.

"Het is een illusie te denken dat de strijd gestreden is, dat de doelen bereikt zijn en we op onze lauweren kunnen rusten", schreven **Heidi Lenaerts** en **Marianne Thyssen** op 8 maart 2011 naar aanleiding van 100 jaar *Internationale Vrouwendag*. Dit geldt zeker ook voor onze doelstelling: **het recht op waardig sterven**.

Léon Favyts

Een warme voorjaarsdag

Het is een aangename en prettig warme voorjaarsdag en een paar uurtjes binnenzitten zou een schande geweest zijn als het niet voor de goede zaak was geweest!

Sven Claessens

Zo een Algemene Vergadering vind ik altijd wel een beetje spannend! Gezien ik nooit op de permanentie aanwezig ben en het al lang geleden is dat ik nog een spreekbeurt gegeven heb, kom ik niet vaak in contact met onze leden, toch niet lijfelijk. Er gaan wel eens wat e-mails over en weer, maar dat is niet hetzelfde als echt menselijk contact, zoals dat van zaterdag 26 maart in het *Elzenveld* in Antwerpen.

vragen en kunnen krijgen waar ze recht op hebben.

Eveneens haalt hij de uitdagingen aan voor de vereniging zelf: veranderen van locatie en aanwerving van een tijdelijke werkkraft, de uitbreiding van de vrijwilligersparticipatie en de onvermijdelijke professionalisering van de werking.

Het financiële verslag is zoals steeds een

over het verder zetten van hun mandaat als bestuurslid. **Elka Joris, Léon Favvyts, Jacqueline Simon, Rita Goeminne, Jean Vroman, Liva Thuet en Sven Claessens** krijgen allemaal een bevestigende stem van de ledenvergadering voor de komende 4 jaar.

Zoals steeds kan het ook dit jaar niet ontbreken aan wat visuele hoogstandjes en de problemen met het afspelen niet meegerekend denk



FREDDY KORTHOUDT

Prof. Dr. Wim Distelmans, Dr. Marc Cosyns en Dr. Frank Heyvaert beantwoorden de vragen van het publiek

Een eeuwig probleem is niet zozeer starten, wel *tijdig* starten, zo ook nu. Een kwartiertje later dan voorzien, goed dat de aanwezigen welgemanierd zijn opgevoed en er geen rellen uitgebroken zijn.

Trouw neemt onze voorzitter, **Léon Favvyts**, het woord. Een hartelijke welkom en een voorwoord zetten de vergadering in gang en het is meteen prijs: **Léon** vraagt ons om waakzaam te blijven en in te zien dat de strijd nog lang niet is gestreden!

RWS staat al jaren op de barricades voor louter het recht op zelfbeschikking, maar streeft daarnaast ook nu nog voor het behoud en uitbreiding van de huidige euthanasiewet zodat ook minderjarigen en dementerenden mogen

hoopje cijfers, maar wel een verplicht hoopje cijfers. Het zijn immers de leden zelf die waken over de goede werken van penningmeester **Jacqueline Simon** en de voltallige raad van bestuur van **RWS**. Het financieel verslag wordt unaniem goedgekeurd.

In lijn met het financiële luik ligt het effectieve afscheid van **Chris Posson** die jarenlang de taak van onafhankelijk commissaris der rekeningen op zich heeft genomen. Het bestuur dankt **Chris** en is tegelijk verheugd **Hilde De Paepe** te kunnen aanstellen als diens opvolger. De vergadering keurt deze aanstelling unaniem goed.

Ook een groot deel van de bestuursleden ontsnapt niet aan een stemming: namelijk

ik dat de film *'Over mijn LEIF'* over communicatietechnieken gebruikt tijdens de opleidingen tot **LEIF-arts** perfect aantoont waar een aantal van de moeilijkheden over communicatie rond het levenseinde liggen. **Wim Distelmans** leidt het fragment niet alleen in, hij speelt zelf ook een rol op het witte doek.

Aansluitend vonden we **Wim** terug in hetzelfde panel als **Marc Cosyns**, oprichter **Vonkel**, en **Frank Heyvaert**, **LEIF-arts**, dat door moderator **Marc Van Hoey** een aantal kritische vragen voorgeschoteld kreeg uit het publiek.

Eens de klok van vier gepasseerd werd duidelijk dat de dorstigen gelaafd moesten worden en was het geluid van klinkende glazen alom tegenwoordig. ■

***NVVE-directeur Petra de Jong
gelooft in levenseindekliniek***

‘Het blijft een heel precair onderwerp’

Een onderkomen voor mensen die geen gehoor vinden voor hun doodswens, maar er wettelijk gezien wel voor in aanmerking komen: is het opzetten van zo'n 'levenseindekliniek' haalbaar? Het antwoord is: ja. Petra de Jong, directeur van de NVVE, heeft er uitvoerig onderzoek naar gedaan.

Petra de Jong, sinds 2008 directeur van de NVVE, heeft een droom en ziet die graag werkelijkheid worden: een levenseindekliniek. Voor de NVVE zou het de beste volgende stap zijn naar een Nederland waar iedereen kan en mag sterven op het moment waarop hij of zij meent er klaar voor te zijn – en wel op een zo menswaardig mogelijke manier. De laatste maanden heeft De Jong gesproken met allerlei belanghebbende organisaties en gekeken of een levenseindekliniek haalbaar is.

Euthanasie is toch al heel goed geregeld in Nederland? Waarom een levenseindekliniek?

‘Er worden elk jaar zo'n tienduizend concrete euthanasieverzoeken gedaan in ons land. Circa eenderde wordt gehonoreerd: in 2009 waren er 2636 meldingen. Een aantal van de overige mensen is overleden voordat het verzoek gehonoreerd had kunnen worden; we houden ongeveer eenderde over van mensen die “nee” horen. Dat zijn meer dan drieduizend mensen per jaar die in principe kandidaat zijn voor de levenseindekliniek.

Vreselijk is dat een aantal mensen uit die groep voor een gruwelijke zelfdoding kiest, anderen voor een minder gruwelijke, maar meestal wel in eenzaamheid. Weer anderen zijn gedwongen het natuurlijke beloop af te wachten. Er zijn vijftienhonderd suicideplegers per jaar van wie er vierhonderd ouder zijn dan 65 jaar. En ook ouderen gebruiken gruwelijke methodes om een eind aan hun leven te maken, zoals onder de trein lopen.’

Over wie hebben we het dan en waarom wordt hun verzoek niet gehonoreerd?

‘Wie nu nog weinig gehoor krijgen, zijn vooral mensen met beginnende dementie en patiënten met een chronische psychiatrische aandoening. Maar ook mensen met kanker.’

Die kunnen niet in bestaande hospices terecht?

‘Eind 2009 heeft de NVVE het onderzocht: zijn er mogelijkheden voor alle keuzes rond het levenseinde in bestaande hospices? Alle hospices in Nederland, meer dan tweehonderd, zijn hierover geïnterviewd. De uitkomst was dat in 80 procent van de hospices euthanasie mogelijk is. Maar er is ook een voorwaarde voor opname: een maximale levensverwachting

gewild levenseinde, aldus De Jong. ‘Mensen die medicijnen hebben verzameld en deze willen innemen, maar dat in een veilige omgeving willen doen, niet alleen. Dat is dan een zelfdoding en geen hulp bij zelfdoding. Uiteraard moet de levenseindekliniek van tevoren goed kunnen beoordelen of er niets mis kan gaan. Dat mag een arts ook: je mag volgens de wet informatie geven en mensen behoeden voor een ellendige dood.’

Euthanasie is niet iets van recente datum, iets waar artsen nog aan zouden moeten wennen

van drie maanden. Dat maakt hospices niet toegankelijk voor de doelgroepen waar wij het over hebben.

Het heeft te maken met het feit dat vooral mensen met terminale kanker in hospices verblijven en dat hun verblijf meestal wordt vergoed vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten na beoordeling door het Centrum Indicatiestelling Zorg, het CIZ. Maar ook hospices die zonder vergoeding werken en niet aan het CIZ gebonden zijn, bleken die opnamecriteria aan te houden. Ik heb hospices dan ook gevraagd of ze bereid zouden zijn andere groepen op te nemen. “Nee”, zeiden ze. “Onze doelgroep bestaat uit mensen die weten te gaan sterven omdat het leven ophoudt door een natuurlijke oorzaak en die willen we optimale palliatieve zorg geven.” De groep waar wij het over hebben, zou botsen in een hospice.’

VEILIG

Bovendien zou de levenseindekliniek open moeten staan voor andere manieren van zelf-

En mensen die besluiten te stoppen met eten en drinken?

‘Ook daarvoor zou de kliniek moeten openstaan. En psychiatrische patiënten van wie de psychiater bereid is hulp bij zelfdoding te bieden, maar die dat niet binnen de eigen instelling mag doen vanwege bepaalde protocollen. Psychiater en patiënt kunnen dan samen terecht in de levenseindekliniek.’

Maak je het onwillige artsen op die manier niet erg gemakkelijk om patiënten met een doodswens door te schuiven?

‘Euthanasie is niet iets van recente datum, iets waar artsen nog aan zouden moeten wennen. Het is in 2002 gelegaliseerd, maar er was al jurisprudentie vanaf 1984: als je je aan de zorgvuldigheidseisen hield, werd je niet vervolgd. En toch zien we nog steeds dat veel artsen het niet willen doen. Doorverwijzen is lang niet altijd mogelijk in de laatste fase; een levenseindekliniek is dan een oplossing. In de psychiatrie ligt het anders. Ik merk dat steeds meer psy- ▶



FOTO: CHARLOTTE BOGAERT

► chiaters beseffen dat ze echt iets moeten doen met een aanhoudende wens om te sterven. Ik heb het idee dat binnen deze beroepsgroep de normen aan het verschuiven zijn. Een levens-eindekliniek zou daarbij juist kunnen helpen: de psychiater krijgt dan morele maar ook heel praktische steun. Psychiaters zijn vaak niet heel ervaren in medische handelingen. In een levens-eindekliniek zouden ook zij zich veiliger voelen.'

Voor patiënten met bijvoorbeeld kanker die aan het einde van hun leven een onwillige arts blijken te hebben is doorverwijzing vaak niet mogelijk. Artsen willen een band opbouwen met de patiënt voordat ze euthanasie overwegen. Geldt dat dan niet voor een arts in een levens-eindekliniek?

'Je kunt als arts – en dat zeg ik ook als arts – een levensbeëindiging uitvoeren omdat je het iemand gunt niet meer verder te hoeven leven. Mensen die door anderen zijn afgewezen, een heel duidelijke ziektegeschiedenis achter de

rug hebben en aan de zorgvuldigheidseisen voldoen, kun je het gunnen dat hun verzoek wordt gehonoreerd. Ook binnen korte tijd.'

Maar is dat voor artsen en verplegend personeel niet extra belastend? Dat heel korte contact, die snelle doorloop van patiënten die allemaal zullen sterven?

'Ik heb de hospices gevraagd of ik verzorgend personeel zou kunnen vinden voor zo'n kliniek. Allen beantwoordden die vraag positief. Ik heb diverse artsen gevraagd of er artsen te vinden zijn die daar zouden willen werken. Allemaal zeiden ze ja. Het is ook niet de bedoeling dat één arts er fulltime werkt. De hele dag bezig zijn met overlijden is een te grote belasting. Ik stel me voor dat er vijf artsen in dienst zijn die allemaal één dag per week in de kliniek functioneren en verder elders werken. Ik heb bijvoorbeeld gekeken naar de abortusklinieken. Aanvankelijk werd gezegd dat geen arts daar zou willen werken, maar dat bleek niet zo te zijn. De artsen die daar werken, doen dat omdat ze het goed werk vinden.

Er is trouwens nog een analogie met de abortusklinieken. Waarom zijn die er nu nog steeds, terwijl abortus in 1981 is gelegaliseerd? Omdat veel vrouwen niet terecht kunnen in de reguliere zorg. Omdat diverse reguliere ziekenhuizen het weigeren te doen. Zo zullen er altijd artsen zijn die euthanasie weigeren, ook al is het legaal.'

En de patiënten onderling? Het gaat om heel verschillende groepen.

'Naar een levens-eindekliniek komen alleen mensen die een zelfgewild levens-einde hebben. Dat verlangen delen ze. Maar als je een gemiddelde opnameduur van drie dagen hebt, zullen mensen onderling ook niet veel contact hebben.'

DRIE DAGEN?

'Ik ga inderdaad uit van een gemiddelde opnameduur van drie dagen. Dat betekent dat in de periode daarvoor wordt gekeken of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Komt iemand in aanmerking, dan volgt zo snel mogelijk een uitnodiging voor een intake-gesprek, want je moet mensen niet te lang in onzekerheid laten. Dat zijn poliklinische gesprekken tussen arts en patiënt; liefst samen met de naasten. De gesprekken zijn nodig voor de arts om vertrouwd te raken met de patiënt en voor de patiënt om zijn situatie duidelijk te kunnen maken. Dan volgt, liefst ook snel daarna, een opname. Samen met de naasten. Om iedereen aan de situatie te laten wennen, naasten én verzorgenden, zal de gemiddelde opnametijd drie dagen zijn.

In het gebouw zijn bij voorkeur acht opname-mogelijkheden. Dat getal is gebaseerd op ervaringen van hospices: zes tot acht is een goed aantal bedden voor optimale zorg. Verder zijn er huiselijke ruimtes voor de familie. Een levens-eindekliniek kan deel uitmaken van de organisatie van een ziekenhuis of verpleeghuis; het kan ook een geheel aparte instelling zijn in een vrijstaand gebouw.'

Uit onderzoek blijkt dat de meeste Nederlanders thuis willen sterven.

'Klopt, maar mensen die echt dood willen, die lijden aan wat ze hebben én aan de situatie, zullen zich daar overheen zetten. Ik stel me ►

► trouwens voor dat de levenseindekliniek dezelfde huiselijke uitstraling heeft als hospices. En dat naasten er ook kunnen blijven slapen.'

Kan er een ongewenst effect uitgaan van een levenseindekliniek? Ouderen die de druk voelen van hun omgeving om voortijdig hun leven te laten beëindigen?

'Ik hecht er belang aan duidelijk te zeggen dat van mij niemand dood hoeft, iedereen moet zijn eigen keuze kunnen maken. Ik wil er absoluut voor waken dat iemand zich gedwongen zou voelen om deze keuze te maken. Maar mensen die zich tot een levenseindekliniek wenden, zullen voor het merendeel mensen zijn die al veel stappen hebben gezet naar een vrijwillig levenseinde. Bovendien is het aan de professionaliteit van de kliniek om ongewenste druk van de omgeving boven tafel te halen. Daarom moeten de naasten ook altijd betrokken zijn bij de procedure.'

De afgelopen maanden hebt u met veel betrokkenen en experts gesproken over de haalbaarheid van een levenseindekliniek. Wat waren de reacties?

'Eigenlijk is iedereen positief geweest. Alleen zorgverzekeraars zullen zich niet graag afficheren met dit onderwerp.'

En als blijkt dat verzekeraars het niet vergoeden?

'Dan is er nog de mogelijkheid van financiering uit een subsidiepot, zoals nu met abortus gebeurt. Maar geld zou geen probleem hoeven zijn. Uit mijn onderzoek blijkt dat 90 procent van de Nederlandse burgers dit zelf zou kunnen financieren. Ik spreek niet graag over een bedrag, omdat het dan net lijkt alsof dat de waarde van een mensenleven is, maar het is betaalbaar. Het gaat namelijk om een korte opname.'

Maar er zijn altijd mensen die het niet kunnen betalen.

'Daarom zijn er subsidiepoten nodig. Ik kan me voorstellen dat de NVVE garant staat voor deze gevallen.'

De media hebben er uitgebreid over bericht. Er klinken tegengeluiden, maar die zijn opvallend mild. Hoe komt dat?

'Het taboe op de dood lijkt af te nemen. En daarmee ook op de zelfgekozen dood. Ik ben nog nooit iemand tegengekomen die volstrekt gezond was en wilde stoppen met leven. Mensen hangen echt aan het leven. Op het moment dat je besluit dat het genoeg is geweest, om wat voor reden dan ook, dan heb je daar blijkbaar echt een reden voor. Ik zie dat de samenleving daar steeds meer respect voor toont.'

Kunt u iets meer vertellen over de conclusies van uw onderzoek?

'De conclusie is dat een levenseindekliniek haalbaar is. Er is behoefte aan, het personeel is te vinden, juridisch gezien mag het dus de politiek hoeft zich er niet mee te bemoeien: de wet hoeft niet veranderd te worden. Kortom, het kan.'

Niets staat een levenseindekliniek in de weg?

'De NVVE gaat zo'n kliniek uiteraard niet zelf opzetten. Wie het wil doen, krijgt met het haalbaarheidsonderzoek de business case op een presenteerblaadje. Als er een financier is gevonden, kan vrij gemakkelijk een kliniek worden gestart. In die eerste kliniek worden dan belangrijke ervaringen opgedaan. Die zijn broodnodig, want het blijft een heel precair onderwerp. Er moet heel zorgvuldig mee worden omgegaan. Het is uniek: niemand heeft hier ervaring mee, ook niet in het buitenland. Emoties kunnen een negatieve rol spelen. De emoties van omwonenden bijvoorbeeld. Maar in de ervaring van hospices én abortusklinieken zijn er zelden problemen met de omgeving. Je kunt er heel goed voor zorgen dat zo'n kliniek een positieve klank krijgt. Dankzij de discussie over euthanasie die al sinds 1973 wordt gevoerd, kent Nederland een cultuur waarin we met zijn allen hebben bepaald dat we het niet nodig vinden om ondraaglijk en uitzichtloos te lijden. Als je dat vindt als samenleving, dan richt je het zo in dat dat mogelijk is. Daarin past een levenseindekliniek.' ■

in slapen in vrede

*mijn werk is af, zei van de Woestijne
op zijn sterfbed, ik heb gedaan
wat ik kon - zou je het niet wensen
zo in te slapen vredig als een avondzon*

*geen geneesheren om je heen
maar vrienden en de meest geliefde
die je vreugde groter maakte
en je droefenis deelde*

*zou je niet de goden smeken,
alle verzonnen geesten,
de grillige streken van het lot
om te mogen zeggen:
alles is volbracht en dan
je mond verzegeld
als een deur die zachtjes
dicht klikt in het slot*

*vrede om het voldane
alle schulden afgelost
en zelfs het onvoltooide
behoeft geen voltooiing:
er zijn de vragen
die je moet open laten
overlaten als een erfenis*

*zou je niet daarvan dromen:
eindigen als van de Woestijne
niets hoeft nog te komen
je mag de ogen dicht doen
met bijna een glimlach
zoals een speler zijn rol
vervulde en zich omdraait
naar de gordijnen*

“Gelovig paar pleegt samen euthanasie”

Als neerlandicus erger ik me blauw aan het gebruik van het werkwoord ‘plegen’ in deze titel.

Bij mijn weten wordt ‘plegen’ in twee contexten correct gebruikt: om een gewoonte uit te drukken (*Hij pleegt op tijd te komen*) of in verband met een misdaad: *een moord, een diefstal of een inbraak plegen*.

Euthanasie is noch het ene noch het andere. Gelieve dan ook een ander werkwoord te zoeken als je moet spreken over euthanasie.

Ten tweede wens ik te reageren op het opiniestuk van **Zorgnet Vlaanderen** getiteld: *‘Is euthanasie een individueel probleem?’*

Deze vraag is retorisch bedoeld, de auteur is ervan overtuigd dat elke lezer zal antwoorden: natuurlijk niet. Ik citeer: *“We kunnen als samenleving het verschil maken en ervoor zorgen dat het niet zover komt”*.

Dit is waar en niet waar. Ons collectieve gedrag zorgt er inderdaad voor of onze samenleving wordt ervaren als warm of kil, maar zelfs in een warm gezin zijn er individuen die voor de dood kiezen. En dat is *à la limite* weldegelijk een individueel probleem.

Met *‘à la limite’* bedoel ik dat levensmoeieid of doodsverlangen moet opgevangen worden door begrip, aanmoedigingen om toch voor het leven te kiezen. Maar als de persoon in kwestie doorzet en vasthoudt aan zijn of haar besluit dan moet men respect opbrengen voor deze keuze en zich neerleggen bij zijn eigen falende tussenkomst.

Waar het in essentie op neerkomt is de aanvaarding dat de dood niet het ergste is wat iemand kan overkomen. Net als de geboorte is het sterven de meest ingrijpende gebeurtenis in ons leven, beide markeren het begin en het einde ervan. Maar de dood is niet het meest verschrikkelijke: verder leven met ondraaglijke fysieke of psychische pijn is vele malen erger.

Het probleem is dat voor velen de dood nog steeds een taboe is en dan zeker de zelfgekozen dood. Heel onze cultuur is op het aardse gericht, op de instandhouding van het leven zodat loslaten zeer moeilijk wordt.



SHUTTERSTOCK

Je zou verwachten dat dit minder het geval is bij gelovigen omdat die het bestaan na de dood belangrijker vinden dan ons tijdelijk verblijf op aarde, maar gelovigen hebben dan weer moeite met het zelfbeschikkingsrecht: volgens hen komt het enkel god toe om uit te maken of een leven eindigt of wordt verder gezet.

Vrijzinnigen of andersdenkenden verwerpen het bestaan van een leven na de dood, zij gaan ervan uit dat de zin van het leven in het leven zelf moet worden gezocht. En lijden zonder enig vooruitzicht op beterschap beschouwen zij als zinloos en overbodig. En daarnaast zijn

zij ervan overtuigd dat iemand zijn of haar leven als voltooid kan ervaren: *‘het hoeft niet meer’*.

Ook die ervaring van afronding of voltooiing is naar mijn mening een geldige reden om over te gaan tot euthanasie. Een warme samenleving zal zich daar niet tegen verzetten, integendeel: ze zal ervoor zorgen dat deze keuze zich zo comfortabel en menswaardig mogelijk kan realiseren. De dood is geen vijand, hij is voor sommige mensen een barmhartige vriend. ■

Staf De Wilde

Margot Vanderstraeten over zelfdoding

Het spijt me zeer, maar ik kan niet anders dan columniste **Margot Vanderstraeten** (zie *De Morgen* van 4 april) aanraden een paar publicaties van de vzw *Recht op Waardig Sterven* te lezen. Dan zou ze twee dingen kunnen leren.

Ten eerste: 'zelfmoord plegen' is een achterhaalde en stuitende manier om over dit onderwerp te spreken. Het gaat niet om een moord en niet om een misdrijf: zowel 'moord' als het werkwoord 'plegen' getuigen van een totaal onbegrip. Bovendien geloof ik niet dat door dit woordgebruik iemand wordt geholpen: de levensmoede niet en de nabestaanden al evenmin. Moeten horen of lezen dat je gestorven geliefde een moord heeft begaan, is niet bepaald troostend.

Ten tweede is dit onderwerp zeer genuanceerd. Het gaat niet altijd om een wanhoopsdaad, het gebeurt ook dat – vooral oudere mensen hun leven als voltooid ervaren en geen



SHUTTERSTOCK

zin meer hebben om de onvermijdelijke aftakeling er nog bij te nemen.

Kortom, het komt erop aan dit probleem niet louter emotioneel te benaderen zoals *Van-*

derstraeten doet. Er is – zoals bij elk probleem in feite – ook een rationele analyse nodig met een open geest die in staat is om schakeringen aan te brengen en verder te kijken dan de eigen beleving.

Ik zou van deze tekst een persoonlijk getuigenis kunnen maken maar ik ben geen exhibitionist: mijn pijn en pijnjes hou ik liever voor mij. Laten we zeggen dat ik – wat men noemt 'een ervaringsdeskundige' ben. Daarom stuit het me des te meer tegen de borst dat een ongetwijfeld begaafde schrijfster zo lichtzinnig over deze problematiek oordeelt en door haar woordgebruik de betrokkenen veroordeelt. ■

Staf De Wilde

VACATURES

REDACTEURS

- je brengt verslag uit van symposia, lezingen...
- je bespreekt een boek, film of theaterstuk over euthanasie of een aanverwant thema
- je maakt de nodige foto's ter illustratie van je teksten

WIJ BIEDEN

- de publicatie van je teksten / foto's in ons kwartaalblad
- een kleine onkostenvergoeding

WIJ VRAGEN

- dat je interesse hebt voor de problematiek rond euthanasie en palliatieve zorgverlening
- dat je vlotte teksten schrijft
- dat je de nodige tijd vrij wilt en kunt maken
- dat je jezelf makkelijk kunt verplaatsen binnen je regio

NEEM CONTACT OP MET

RWS • Léon Favys • Constitutiestraat 33 2060 Antwerpen • info@rws.be

FOTOGRAFEN

- je maakt foto's voor het kwartaalblad, affiches, folders, advertenties, de website e.d. in samenspraak met de grafisch ontwerper
- je zet een foto-archief op en beheert het
- je werkt nauw samen met de redactie en de grafisch vormgever

WIJ BIEDEN

- een kleine onkostenvergoeding

WIJ VRAGEN

- dat je interesse hebt voor de problematiek rond euthanasie en palliatieve zorgverlening
- dat je beschikt over een deugdelijke digitale camera van minimaal 6 MP
- dat je de nodige tijd vrij wilt en kunt maken
- dat je jezelf makkelijk kunt verplaatsen binnen je regio

MEDEWERKERS

- je hebt ervaring met secretariaatswerk
- je kunt vlot overweg met computerprogramma's als Word, Excel, Access en PowerPoint
- je kunt je werk goed organiseren
- je schrijft en spreekt correct Nederlands

WIJ BIEDEN

- een aangename werksfeer
- een kleine onkostenvergoeding
- doorgroeimogelijkheden

WIJ VRAGEN

- dat je interesse hebt voor de problematiek rond euthanasie en palliatieve zorgverlening
- dat je de nodige tijd vrij wilt en kunt maken

RWS, opgericht in 1983, registreert de levens-testamenten en de wilsverklaringen, informeert via een kwartaalblad en heeft het LevensEinde Informatie Forum (LEIF) opgericht.

RWS

**RECHT OP
WAARDIG
STERVEN**

Palliatieve sedatie of euthanasie: een semantische queeste?

Lezers van het kwartaalblad klagen nogal eens dat de artikels moeilijk zijn. En dat is ook zo, zeker als het over wetten, betekenissen en filosofische beschouwingen gaat. Het levenseinde is een complex gegeven in onze maakbare wereld.

Met dit artikel wil ik onderzoeken (*queeste*) wat het verschil is tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Of het alleen een verschil in woordgebruik is, in betekenis of in visie (*semantisch*) en of het een verschil uitmaakt voor die patiënt die stervende is. Want die patiënt, jij en ik dus, is tenslotte de belangrijkste speler op het veld van de gezondheidszorg en de stervensbegeleiding.

Twee mediavoorbeelden van patiënten vormen het uitgangspunt.

"Ik kijk ernaar uit om te kunnen sterven", zei **Bart Verbeeck** in zijn laatste televisie-interview.

"Bekijk het leven altijd van de positieve kant. Levenskwaliteit heb ik altijd belangrijk gevonden, maar nu die er niet meer is, heb ik beslist om in te slapen."

De serene vastberadenheid van Bart is vergelijkbaar met de doortastendheid in het laatste interview van **Mario Verstraete** anno 2002. Ook hij vond het belangrijk zijn boodschap van *'bewust te kunnen sterven in relatie met zijn levenskwaliteit'* uit te dragen. En ook hij was *'gelukkig'* toen de dag van zijn *'eindelijk mogen sterven'* aanbrak.

Mario's weg leidde naar de euthanasiewetgeving met in de marge de vraag naar verder onderzoek voor de behandeling van *multiple sclerose*. *'Bart's weg'* vraagt naar meer onderzoeksmogelijkheden voor zeldzame kankers met in de marge zijn stellingname tégen euthanasie want hij wil *'alles zijn natuurlijke weg laten gaan'*.

"Ik laat jullie via deze weg weten dat ik van plan ben om morgen in palliatieve sedatie gebracht te worden om zo rustig uit te doven. Blijf positief." Met die boodschap kondigde Bart zijn eigen dood aan op *Facebook*. Hij gaf een uitgebreid interview in **Gazet van Antwerpen** en



op **VTM**. Hij werd donderdag 9 december in een diepe, kunstmatige slaap gebracht en is zondagochtend overleden, thuis, in zijn eigen bed. Ook zijn rouwbrief met aangekondigde begrafenis op 19 december was op *Facebook* te zien. Mocht *Facebook* actief geweest zijn in 2002 dan zou Mario er zeker een pagina en groep gepost hebben...

Zowel Bart (23) als Mario (40) stierven aan een tot nog toe ongeneeslijke ziekte. Beiden werden onherroepelijk ziek in volle levensbloei, veel te vroeg voor zichzelf en hun naas-

ten. Maar allebei leefden ze dankzij de medische wetenschap veel langer dan het natuurlijk verloop van hun ziekte. De twee vonden hun levenskwaliteit belangrijk en beslisten daarom hoe ver ze wilden gaan in het verlengen van hun leven.

"Bart zag er toch nog goed uit op televisie" en *"Mario kon het nog goed zeggen, maar zag er fysiek wel slechter uit"*. Daarmee begeleiden sommigen hun vraag naar wat het verschil is tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Een vraag die eens te meer vele mensen bezig ►

► houdt met betrekking tot ons levenseinde, ons sterven en dood. Een vraag die we proberen te beantwoorden met respect voor beiden en met medeleven voor het verdriet van hun naasten en (Facebook-)betrokkenen: voor Bart nog recent, voor Mario nog altijd indachtig ondanks de tijd en binnenkort weer levendig in de film **'Tot altijd'** van regisseur **Nic Balthazar**.



SHUTTERSTOCK

overlijden aangeven, maar ook de manier waarop (inspuiting bij Bart, oraal bij Mario) en de tijdsduur tot het overlijden (maximaal twee weken bij Bart, 24 uur bij Mario). Ze maakten hun keuze omdat ze wisten dat het sterven onvermijdelijk te verwachten was en ze het aftakelingsproces niet wilden afwachten. De manier van afscheid gebeurde in overleg met hun naasten.

Wat is het verschil met palliatieve sedatie? Palliatieve sedatie kent op dit moment verschillende definities. Laatstleden was er een congres in Gent (11-13 maart) waar men drie dagen heeft gediscussieerd over **'Continuous sedation at the end of life: Ethical perspectives'**. In het Engels zoals gewoonlijk op wetenschappelijke congressen, met de hoop het resultaat of de uitkomst te kunnen vertalen naar het publiek, de patiënt. Men is niet

symptomen genaamd, doet men de patiënt slapen. Bijkomend belangrijk gegeven is dat de arts verwacht dat de patiënt binnen de veertien dagen zal overlijden. Er is discussie over de gelijktijdige beslissing van het niet toedienen van vocht en voeding. Als men geen vocht en voeding meer toedient sterft iedere patiënt binnen de veertien dagen. **Versterven en auto-euthanasie** zijn daar voorbeelden van (4).

Noch bij Bart, noch bij Mario was het overlijden binnen de veertien dagen te verwachten. Anderzijds was van een mogelijkheid tot *'natuurlijke dood'* bij Bart en Mario al lang geen sprake meer. Dit wil niet zeggen dat men hun natuurlijk leven verkort heeft. Het is een van de misvattingen rond het levenseinde die zowel bij patiënten, onderzoekers als verantwoordelijken van godsdiensten en levensbeschouwingen bestaat. Het natuurlijke leven

Het belangrijkste is toch dat zijn wil gerespecteerd wordt, dat men overlegt en transparant handelt

tot een eenduidige definitie gekomen. *(In de aanloop naar de wetgeving van mei 2002 had de Raad van State reeds opgemerkt dat de grijze zone tussen euthanasie en sedatie en de onduidelijke definities de voorgestelde wet onontvankelijk maakte. De wetgever heeft toen het advies van de Raad naast zich neergelegd).*

In Vlaanderen hanteert men de definities van de **Federatie Palliatieve Zorg** (1) en van de **RVT-geneesmiddelencommissie** (2) die gedeeltelijk overeenkomen met de herwerkte definitie van de **Nederlandse KNMG** (3). Essentieel bij palliatieve sedatie is dat de arts beslist – in overleg met andere zorgverleners – en de toestemming vraagt aan de patiënt indien nog aanspreekbaar. Omdat er geen andere mogelijkheid is om fysieke en/of psychische pijn te behandelen, **refractaire**

van Bart en Mario was al jaren verlengd door medische behandelingen, maar ook door hun wil om positief te leven en door de zorg van hun naasten.

Waarom spreekt Bart van palliatieve sedatie en Mario van euthanasie? Waarschijnlijk omdat ze allebei kinderen van hun tijd zijn, met hun eigen levensgeschiedenis en levensbeschouwelijke inzichten. Wij kunnen hiervoor alleen respect betuigen. *(Het heeft geen zin om de familie en zorgverleners van Bart op te zadelen met gerechtelijke procedures zoals men dat gedaan heeft bij Mario...)*. Beiden wilden hun te vroege sterven en hun onvoorwaardelijke keuze voor levenskwaliteit een plaats geven, ook via de media. De manier waarop beklemtonen ze anders: Mario koos voor het afgesproken moment met een *barbituratenisroop* (niet ►

Juridisch gaat het in beide situaties over een wettelijk toelaatbare euthanasie. Het gaat om levensbeëindigend handelen door de arts op verzoek van de patiënt, bij een ongeneeslijke ziekte en een door de patiënt ervaren ondraaglijk niet te lenigen lijden. De wetgever heeft *'de manier waarop'* en *'de producten waarmee'* overgelaten aan de arts in overleg met de patiënt en zijn naasten.

Menselijk gaat het in beide gevallen over een medisch begeleid zorghandelen bij wilsbekwame patiënten die zelf het tijdstip van

(1) www.pallialine.be/template.asp?f=rl_sedatie.htm

(2) www.farmaka.be/nl/geneesmiddelenbrief/2010_02_geneesmiddelenbrief.pdf

(3) knmg.artsenet.nl/dossiers/Dossiers-op-thema/levenseinde/euthanasieenpalliatievesedatie.htm

(4) www.eenwaardiglevenseinde.nl/handboek-voor-zelfeuthanasie

► langer dan 24 uur), Bart voor het langzame met *sedatieve middelen* en stopzetten van vocht en voeding dat hij als meer 'natuurlijk' ervaaarde (niet langer dan 14 dagen). Andere stervende patiënten kiezen voor medicatie die de dood meteen veroorzaakt (niet langer dan tien minuten).

Je zou je kunnen afvragen of het betekenisverschil tussen *palliatieve sedatie* en *euthanasie* en de verschillende toepassingen van euthanasie belangrijk is voor de individuele stervende

drie wetgevingen – *patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie* – op elkaar afstemt zodat alle betrokkenen beter begrijpen wat stervensbegeleiding inhoudt, wat kan en wat mogelijk is. Het juridische zou een kader moeten vormen waardoor een stervensbegeleiding mogelijk wordt die gebaseerd is op de wil van de patiënt met zijn naasten én op de hedendaagse richtlijnen van goed medisch interdisciplinair palliatief zorghandelen. De *Orde van Geneesheren* gaf een belangrijke aanzet



SHUTTERSTOCK

patiënt. Het belangrijkste is toch dat zijn wil gerespecteerd wordt, dat men overlegt en transparant handelt en men nadien registreert om de handelingen te toetsten en te verwerken zodat men er uit kan leren voor andere patiënten en de maatschappij in zijn geheel.

Zolang de verschillende levenseindebeslissingen noch juridisch noch moreel-godsdienschtig gelijkwaardig geacht en behandeld worden is het noodzakelijk het betekenisverschil duidelijk te maken en te omschrijven. Daarom is het dringend noodzakelijk dat politici zo snel mogelijk parlementair werk maken van een wettelijk kader rond het levenseinde dat de

in 2003 voor het samenbrengen van de drie wetten. De juiste toepassing van de patiëntenwet maakt het voor de geïnformeerde patiënt en zijn naastbetrokkene mogelijk om elke medische handeling die zijn levenskwaliteit niet meer verlengt, stop te zetten. Deze wet kan het kader vormen voor de ene patiënt die een beroep doet op euthanasie en de andere die toestemt met palliatieve sedatie om tot hetzelfde resultaat te komen: te kunnen sterven volgens eigen waarden en opvattingen. Dan zou het levenseinde wat minder complex worden en artikels erover gemakkelijker leesbaar.

Marc Cosyns

Nawoord

Met sponsoring van *vzw Vonkel, een luisterend huis*, heb ik me ingeschreven in vermeld congres met als titel *'Continuous sedation at the end of life: Ethical perspectives'*. De doelstelling van dit congres werd vooropgesteld door *Kasper Raus*, lid van het *Bio-ethisch instituut* van Gent, van de *End-of-Life Care Research Group Universiteit Gent - Vrije Universiteit Brussel*. Reden van het congres was het bijeenbrengen van de kennis van zaken over een wereldwijde (bediscussieerbare en bediscussieerde) praktijk, die wel degelijk en vaak plaatsvindt: In België bij 14,5% van de beslissingen rond het levenseinde, in Nederland 8,2% en in Groot-Brittannië 18,7%.

Nederland heeft in 2005 een nationale richtlijn voor palliatieve sedatie ontwikkeld. Dit begrip werd verkozen boven andere begrippen zoals *'deep sedation'*, *'continuous sedation'*, *'terminal sedation'*. Alle begrippen werden door de eminente sprekers door elkaar gehanteerd. De Nederlandse definitie benoemt palliatieve sedatie als het vrijwillig verlagen van het bewustzijn van de patiënt tijdens de laatste fasen van zijn leven. Sedatie kan tijdelijk zijn en periodiek of kan voortduren tot op het moment van de dood.

Uit wat volgt blijkt dat wat de klinische praktijk betreft, we vrij goed op de hoogte zijn van *wat* en *hoe* palliatieve sedatie plaatsvindt en wat de impact ervan is op zorgverstrekkers, de patiënt (die bijna altijd doodgaat) en de omgeving. *'Continuous Deep Sedation'* is echter geen eensgezinde medische praktijk. De discussie betreft welke beslissingen rond het levenseinde wettelijk en ethisch toelaatbaar

zijn. Wat het verschil is met de wettelijke regeling van euthanasie in België en Nederland. Of de wettelijke regeling zoals die bestaat in Luxemburg en Frankrijk volledig kan ontwikkeld worden vanuit de leer van de geïnformeerde instemming van de patiënt en de bestrijding van pijn en lijden zelf, met levensverkorting als gevolg. Groot-Brittannië en Duitsland ontwikkelen instrumenten om 'kwaliteit van leven' te kunnen meten. Wereldwijd staat het filosofisch concept van zelfbeschikking ter discussie als voldoende reden om beslissingen bij het levenseinde te funderen. Een waardevolle thematiek voor *Vonkel, een luisterend huis* dat informatie wil bieden over doodgaan, sterven en rouwen.

Van onmiddellijk belang is te vermelden dat in Lissabon tussen 19 en 21 mei 2011 het 12de *Congres van de Europese Palliatieve Zorg* heeft plaatsgevonden.

Ik overloop de verschillende bijdragen, zodat deze auteurs via het internet kunnen worden geraadpleegd.

Er waren 4 sessies voorzien tijdens de eerste dag, vrijdag 11 maart en 3 sessies op zaterdag.

SESSIE 1

Behandelde de stand van zaken van het **empirisch onderzoek** en de **klinische aspecten**. Deze sessie werd voorgezeten door **Luc Deliens**. Hij is de voorzitter van deze *End-of-Life Care Research Group*, hij is ook professor aan de *VU Amsterdam* en de *Vrije Universiteit Brussel*. Sprekers waren **dr. Agnes Van der Heide**, departement Volksgezondheid, *Erasmus Universiteit Rotterdam* en **prof. Nigel Sykes**, dokter aan het *St. Christopher's Hospice* in Londen.

SESSIE 2

Behandelde de klinische aspecten en bood een voorbeeld van een nationale richtlijn. Voorzitter was **Paul Schotsmans** van het *Centrum voor biomedische ethiek en recht* van de *KU Leuven*. Sprekers waren **Josep Porta-Sales** van het *Centrum voor oncologie* van *Barcelona* en **Johan Lege-maate** van de *VU Amsterdam*.

SESSIE 3

Behandelde kwalitatief onderzoek vanuit het perspectief van verpleegkundigen. Voorzitter was **Sheila Payne**, verbonden aan het *Internationaal Observatorium End of Life Care* van de *Lancaster University (UK)*. Sprekers waren **Chris Gastmans** van *KU Leuven* en **Jane Seymour** van *Nottingham University (UK)*.

SESSIE 4

Behandelde ethische reflecties onder voorzitterschap van **Chris Gastmans** met als sprekers **Margaret Battin** van het *departement Filosofie en medische ethiek* van *Utah (VS)* en **Hans van Delden** van het *Universitair Medisch Centrum Utrecht*.

SESSIE 5

Behandelde sedatie, bewustzijn en persoonlijkheid. Voorzitter **Freddy Mortier** van *UGent* met als sprekers **Timothy Quill** van de *Universiteit van Rochester (VS)* en **Eric Mortier** anaesthesioloog van *UGent*.

SESSIE 6

Behandelde sedatie, medisch recht en regulering onder voorzitterschap van **Kasper Raus**. Hier spraken juriste **Evelien Delbeke** van *UAntwerpen* en **Ruth Horn** van *UBristol (UK)*.

De laatste sessie onder voorzitterschap van **Sigrid Sterckx** (*UGent en Vrije Universiteit Brussel*) omvatte ethische reflecties door **David Albert Jones** van het *Anscombe Bioethics Centre* van *Oxford (UK)* en **Soren Holm** van de *UManchester (UK)*.

Er was geen eensgezindheid over de ethische en legale aspecten van sedatie, evenmin was men het eens over één definitie. Opmerkelijk waren tussenkomsten en uiteenzettingen waarbij de Belgische en Nederlandse ervaringen met euthanasie werden afgewezen als niet aanvaardbaar en dus niet bespreekbaar, alsof de Engelstalige deelnemers ons hoorden vloeken... Vandaar dat de commentaren in de mooie inkomhal van het *Mariotthotel* van Gent een meerwaarde kregen en soms verder reikten dan de discussie in de zaal. De ethische breuklijnen werden op die manier zichtbaarder, terwijl wederzijds respect voor de andersdenkende gelukkig wel aanwezig was tijdens het volledig congres. Een honderdtal mensen zaten samen en ze verschilden grondig van mening zonder dat er ruzies uitbarsten om te zwijgen van handgemeen. Dit is wel degelijk een grote bijdrage aan de wetenschap. En ook aan een meer humane wereld waar iedereen doodgaat. Liefst sterven we coherent met hoe we geleefd hebben. Met respect dus voor ieders pijn en lijden. Pijn is om te bestrijden en lijden om te lenigen, daarover waren allen het eens. Dit formuleren op een wijze zodat iedereen weet krijgt waarover het gaat, zover zijn we echter nog niet. **Marc Cosyns'** bijdrage en pleidooi gaat in de goede richting. ■

Tony Van Loon

prof. em. *Vrije Universiteit Brussel*

deemoed is nodig

dan komt de dag, de laatste van je leven en jij: zolang al ben je bezig met sturen naar dat uur

je zal het niet weerstaan
je zal je overgeven
als aan een ontwapenend leger
dat waakt bij een kamp van vrede

deemoedig zal je zijn en dieper buigen want de poort is laag op de maat van wie nederig nadert

geen weerstand met nagels in een laken: duizelen zal je van overgave – je weet immers dat er bekwame handen zijn die je laatste dorst lessen en laven

geen wapen zal je dragen
geen knarsen in je mond
als een rivier zal je zijn
die blijmoedig uitmondt

alleen de vraatzucht van meeuwen zal klagen, de vraatzucht die je aan de dagen bond

Cesare Pavese

“De laatste jaren van het leven zijn als het einde van een gemaskerd bal, wanneer de maskers vallen.”

Cesare Pavese

Wat is ‘waardig sterven’ voor de Québécois?

Euthanasie: waar gaat het precies over? Omdat iedereen zo zijn eigen idee heeft over wat dit is – of niet is – wou **Radio Canada** weten wat dit voor de Québécois inhoudt.



SHUTTERSTOCK

Volgens een enquête van het bureau **CROP**, die in november 2010 werd gepubliceerd, beweert meer dan 83% van hen voorstander te zijn van een wetgeving op de euthanasie.

AANVAARDBARE OMSTANDIGHEDEN

Volgens **Sylvain Gauthier**, ondervoorzitter van het enquêtebureau **CROP**, “scoort euthanasie goede punten als een patiënt veel pijn lijdt, in coma is, en er geen enkele kans bestaat dat hij er nog uit raakt”.

Meer dan de helft van de ondervraagden stelt dat het gaat om “het recht om te sterven in geval van hevige pijn veroorzaakt door een ziekte, zonder enige kans op genezing”.

Een vergelijkbaar deel van de respondenten meent dat het gaat om “het niet kunstmatig in leven houden van een zieke, zonder enige kans op genezing”.

Bijna evenveel mensen zijn de mening toegedaan dat het gaat om “het recht om volledig bewust te kiezen wanneer je wil sterven, bij een ziekte zonder enige kans op genezing”.

De Québécois zijn het dus eens over een aantal begrippen om te definiëren wat ‘waardig sterven’ is:

- de ziekte mag geen enkele kans op genezing bieden
- ze moet aanleiding geven tot hevige pijn
- de dood kan gerechtvaardigd zijn als het leven kunstmatig in stand gehouden wordt
- maar vooral: de zieke moet ‘volledig bewust’ het ogenblik van zijn overlijden kiezen

ER WORDT ENIG VOORBEHOUD GEFORMULEERD

Volgens de respondenten op de enquête is het in sommige situaties daarentegen niet ge- ▶

► rechtvaardigd dat er een beroep wordt gedaan op euthanasie.

Bijvoorbeeld: zou iemand het recht moeten hebben te vragen om te sterven in het geval van een niet-levensbedreigende ziekte, waardoor de patiënt echter voor de rest van zijn leven volledig verlamd zal zijn?

De *Québécois* blijken niet bereid deze grens te overschrijden. Slechts 24% antwoordde 'ja', 15% is van mening dat dit volledig in strijd is met zijn overtuiging en 18% raakt er niet uit.

Anderzijds, zou iemand het recht moeten hebben om te sterven enkel om de zware last te verlichten van de familieleden die zorgen voor een zieke die geen enkele kans op genezing heeft?

Deze vraag verdeelt de *Québécois*. Hoewel 26% 'ja' antwoordt, zegt 16% 'nee' en 12% spreekt zich niet duidelijk uit.

"Er zijn gevallen waarin er rond euthanasie meer vragen worden gesteld", bevestigt Sylvain Gauthier. "Voor sommigen, die zelfs een vrij

grote groep vormen – bijna één derde – blijft het aanvaardbaar als er sprake is van volledige verlamming, maar voor de meerderheid is dit voor discussie vatbaar."

CONCRETE GEVALLEN GEVEN DUIDELIJKER RESULTATEN DAN DEFINITIES

Als aan de ondervraagden concrete gevallen worden voorgelegd geven de resultaten de tendensen beter aan.

Als een familielid erg lijdt en nog maar enkele maanden te leven heeft, dan zou 82% van de mensen aanvaarden dat hij geholpen wordt om te sterven.

Er is bijna een consensus over iemand in coma die geen enkele kans heeft om er uit te geraken. In dat dramatische geval zou bijna 90% van de deelnemers aan de enquête euthanasie aanvaarden.

"De mensen zouden deze beslissing gemakkelijker nemen als het familielid dit zo had

voorzien", stelt Sylvain Gauthier. "Er zouden misschien minder gewetensproblemen rijzen. Je zou de indruk hebben de wens van de persoon in kwestie te respecteren. Als het niet gevraagd zou zijn, dan kan je er van uitgaan dat de keuze moeilijker zou vallen."

De mening van de ondervraagden verandert niet als er sprake is van volledige verlamming. De meesten vinden dat dit geen situatie is die euthanasie rechtvaardigt. Maar als de persoon het zelf vraagt, zou 59% toch bereid zijn hem te helpen om te sterven.

De resultaten van de ondervraging zijn gebaseerd op 2.200 telefonische enquêtes uitgevoerd tussen 5 en 15 november 2010. De foutmarge bedraagt 2,1%. 19 keer op 20.

Het laatste deel van de enquête uitgevoerd door het bureau CROP wordt later bekend gemaakt.

Sylvain Gauthier (CROP)

Vertaling: Brigit Frunt

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN.

Je vragen over euthanasie worden beantwoord tijdens de

RWS-PERMANENTIE

elke eerste donderdag van de maand

14.00 - 17.00 u

(niet in juli en augustus)

OCA
Oncologisch Centrum Antwerpen
Lange Gasthuisstraat 35-37
2000 Antwerpen

T: 03 338 91 50
info@wijook.be
www.wijook.be

rws.be



Interne balans en commentaar bij het financieel verslag

Balans

De balans geeft een overzicht van alle bezittingen en schulden op het einde van het boekjaar. De passiva vormen de financieringsbronnen die aangewend werden om de activa op te bouwen. Actief is steeds gelijk aan passief omdat alle activa steeds volledig gedekt moeten worden door passiva.

Actief zijn de bezittingen:

- Vast activa
- Vorderingen
- Liquide middelen

Passief zijn de financieringsbronnen:

- Eigen middelen
- Leningen
- Schulden op korte en lange termijn

Resultatenrekening

Gedurende het hele jaar worden kosten en opbrengsten geboekt. Deze kosten en opbrengsten worden geregistreerd in de resultatenrekening. Bij het afsluiten van het boekjaar wordt het verschil gemaakt tussen de totale kosten van het boekjaar en de totale opbrengsten van het boekjaar. Dit verschil is het resultaat en dit resultaat wordt overgedragen naar het eigen vermogen in de balans. Indien de geboekte opbrengsten hoger zijn dan de geboekte kosten, is het resultaat positief. Op 31 december 2010 is er een positief resultaat van €2.157,91.

Detail van de cijfers

Activa

Investeringen:

- Aanschaf van een printer (2004), kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf van een frankeermachine (2005) kost wordt gespreid over 5 jaar
- Aanschaf van een Canon copier (2006) kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf van Maxdata (2006) kost wordt gespreid over 3 jaar

INTERNE BALANS 1/2 *

Resultatenrekening	Boekjaar 2010	Boekjaar 2009
I. Bedrijfsopbrengsten en bedrijfskosten		
Andere bedrijfsopbrengsten	110.087,56	115.126,87
LIDGELDEN	108.348,77	111.679,97
GIFTEN	1.735,79	3.325,59
TUSSENKOMST BOEK	3,00	
DIVERSE OPBRENGSTEN		121,31
Handelsgoederen; grond- en hulpstoffen; diensten en diverse goederen		
Diensten en diverse goederen	(110.429,51)	(134.078,85)
Onderhoud & Herstelling kantoormeubilair		(117,32)
Water		(2.744,41)
Boeken, tijdschriften, documentatie	(4.605,54)	(9.842,28)
Drukwerken, ontwikkeling producten	(16.285,10)	(19.411,60)
Bureelbenodigdheden	(3.111,13)	(4.436,44)
Fotokopiekosten	(684,50)	(591,95)
Telefoon	(1.214,94)	(1.365,06)
Internet	(472,01)	(514,92)
Post- en verzendingskosten	(8.093,52)	(8.097,95)
Kosten website	(69,00)	(267,80)
Advertenties, inlassingen	(20.003,45)	(26.005,32)
Commissielonen	(553,45)	
Computerservicebureaus	(259,47)	
Boekhoudkantoren & Belastingadviseurs	(754,52)	(967,27)
Uitbestede vertalingen	(1.099,09)	(154,07)
Betaalde onkosten externen	(85,30)	
Betaalde steun aan derden	(10.321,75)	
Verplaatsingskosten openbaar vervoer		(8,00)
Verplaatsingskosten eigen wagen	(36,92)	(25,00)
Reizen en verplaatsingen openbaar vervoer	(1.614,67)	(66,00)
Reizen en verplaatsingen eigen wagen	(20,40)	
Kosten voor vergaderingen	(2.638,41)	(1.215,45)

* Cijfers onder voorbehoud van zetfouten

INTERNE BALANS 2/2 *

Resultatenrekening	Boekjaar 2010	Boekjaar 2009
Reizen en verblijfskosten buitenland	(851,84)	
Representatiekosten	(154,50)	(730,00)
Deelname aan cursussen en studiedagen		(15,00)
Organisatie externe bijeenkomsten		(7.409,01)
Promotiekosten	(1.500,00)	
Lidgelden	(1.000,00)	(19,00)
Bijdrage Levensende	(35.000,00)	(50.000,00)
Opleidingskosten		(75,00)
A.B. Brutomarge (positief saldo)		
Brutomarge (negatief saldo)	(341,95)	(18.951,98)
D. Afschrijvingen en waardeverminderingen op oprichtingskosten; op immateriële en materiële vaste activa	(140,00)	(731,42)
Afschrijving meubilair		(324,53)
Afschr. Computermaterieel	(140,00)	(406,89)
G. Andere bedrijfskosten	(338,52)	(384,74)
Patrimoniumbelasting	(338,52)	(384,74)
Bedrijfsverlies	(820,47)	(20.068,14)
II. Financiële opbrengsten	2.978,38	2.918,93
OPBRENGSTEN UIT VLOTTENDE ACTIVA	2.978,38	2.918,93
Financiële kosten		(524,17)
Bankkosten		(524,17)
Winst uit de gewone bedrijfsuitoefening; vóór belasting	2.157,91	
Verlies uit de gewone bedrijfsuitoefening; vóór belasting		(17.673,38)
Winst van het boekjaar vóór belasting	2.157,91	
Verlies van het boekjaar vóór belasting		(17.673,38)
IV. Belastingen op het resultaat		
Winst van het boekjaar	2.157,91	
Verlies van het boekjaar		(17.673,38)
Te bestemmen winst van het boekjaar	2.157,91	
Te verwerken verlies van het boekjaar		(17.673,38)

* Cijfers onder voorbehoud van zetfouten

- Aanschaf computer Dell (2007) kost wordt gespreid over 3 jaar
- Aanschaf kantormateriaal Mediamarkt (2008) kost wordt gespreid over 5 jaar

Liquide middelen:

- Bankrekening: €16.587,80
- Spaarrekening: €220.000,00
- Kas: €5.155,74

Overlopende rekening:

Intresten groen boekje 2010, op de rekening begin 2011: €2.978,38

Passiva

Beschikbare reserve:

- Reserve opgebouwd in het verleden: €191.691,79

Resultaat van het boekjaar:

- Winst van het boekjaar: €2.157,91

Openstaande leveranciers:

- Facturen ontvangen in 2010, betaald in 2011: €2.304,00

Over te dragen opbrengsten:

- Lidgelden ontvangen in november-december met betrekking tot 2011: €49.848,22

Interpretatie van de cijfers

Het resultaat van Recht op Waardig Sterven is na het negatieve resultaat van vorig jaar terug positief. Het positieve resultaat bedraagt €2.157,91. In vergelijking met het jaar 2009 is dit een positief verschil van €19.831,29.

De vzw heeft geen schulden en door het positieve resultaat steeg het eigen vermogen naar €193.849,70. Er werd in 2010 al €48.848,22 ontvangen met betrekking tot 2011. Concreet betekent dit dat op 31 december 2010 al 44% van de benodigde middelen voor 2011 ontvangen werden, vertrekkende van een even groot werkingsbudget als in 2010. ■

SPANJE

La Synthèse de presse bioéthique

De Spaanse regering kondigde einde november 2010 aan dat ze in maart 2011 een wetsontwerp over 'palliatieve zorgen en waardig sterven' zou goedkeuren.

Alfredo Perez Rubalcaba, eerste viceminister – president en minister van binnenlandse zaken – stelde dat deze wet "geen wet op euthanasie is", maar aan terminale zieken het recht wil geven "te sterven zonder pijn als de medische wetenschap daartoe de mogelijkheid biedt".

De Spaanse minister van volksgezondheid legde uit dat deze nieuwe wet de toegang tot palliatieve zorgen zal waarborgen voor terminale patiënten die dit vragen en hen de mogelijkheid zal bieden de laatste dagen van hun leven thuis door te brengen. Ze zal de zieken ook het recht geven te weigeren dat hun leven kunstmatig wordt verlengd. **Alfredo Perez Rubalcaba** wees er op dat de wet die op stapel

staat gebaseerd zou kunnen zijn op de "uitstekende Franse wetgeving", namelijk de wet van 2005, die de dokters de mogelijkheid biedt om, in het kader van een collegiale procedure, 'te beslissen om een behandeling die zinloos is, buiten proportie, of enkel tot doel heeft het leven kunstmatig te verlengen, te beperken of stop te zetten'.

Voorstanders van 'hulp bij zelfdoding' beschouwen dit wetsontwerp als een afgezwakte maatregel, die niet overeenstemt met het programma van de Spaanse socialistische arbeiderspartij (PSOE) uit 2004, waarin de oprichting van een parlementaire commissie rond euthanasie werd aangekondigd. Anderen klagen een verkapt vorm van euthanasie aan, omdat de wet het weigeren van een behandeling en terminale sedatie nu al toelaat. De vereniging Recht op Leven (**Derecho a vivir**) vindt dat de regering "het recht op sterven en niet het recht op waardig leven" aanbiedt. **Benigno Blanco**, de voorzitter van het Spaanse Forum van het gezin had het over "een bijzonder onrechtvaardige wet die onze maatschappij nog meer zou verdelen".

FRANKRIJK

L'Alsace.fr - tekst: Geneviève Daune-Anglard

Levens einde. Werken aan het recht om rustig en waardig te sterven.

Hoe kunnen we begeleiding bij het levens einde verbeteren en een evenwicht vinden tussen recht op leven en eerbied voor de menselijke waardigheid? Dat is de inzet van het debat dat op Europees niveau van start ging tijdens een symposium dat begin januari 2011 plaats had in Straatsburg.

Hoe en op basis van welke criteria kunnen we het recht van mensen op een levens einde dat strookt met hun waardigheid en met hun wensen, zelfs als ze deze niet meer zelf kunnen formuleren, doen respecteren? Dat waren de centrale vragen op het symposium dat enkele maanden geleden werd georganiseerd bij de **Raad van Europa** in Straatsburg.

In Europa sterft 80% van de mensen in een ziekenhuis. Dankzij de vooruitgang van de geneeskunde slagen we er in mensen die des-

tijds vroeg sterven lang in leven te houden. Daardoor rijzen er nu vele en moeilijke vragen over de kwaliteit van dit levenseinde en over de beslissingen die genomen moeten worden om zinloos lijden of therapeutische hardnekkigheid te vermijden.



Eerbied voor de weloverwogen keuze van de patiënt

Voor **Jean Leonetti**, député van de *Alpes Maritimes* en initiatiefnemer van de wet die zijn naam draagt, is de inzet "tegelijktijd ethisch, medisch, juridisch en sociaal". De député ziet in dit symposium ook de kans om "de tweespalt in de standpunten over euthanasie" te overstijgen en "te kiezen voor ethische vraagstellingen".

Ook **Régis Aubry**, hoofdinternist in het CHU van Besançon en voorzitter van het *Observatoire national de la fin de vie*, deelt dit standpunt. "We zijn allemaal rechtstreeks of onrechtstreeks betrokken bij het levenseinde. 70 à 80% van de mensen overlijdt in het ziekenhuis, maar wat is de zin van deze plaats voor het levenseinde?" En hoe kunnen we de rechten van de zieken doen eerbiedigen? Als de persoon in kwestie in staat is uiting te geven aan zijn wil, is de vraag gemakkelijker te beantwoorden. "In dat geval is het medische team verplicht de inzet van de behandeling toe te lichten en bestaan er verschillende mogelijkheden om na te gaan of de patiënt alles goed begrepen heeft. En dan moet de keuze die hij op basis daarvan maakt gerespecteerd worden. Gaat het daarentegen om zieken die zich niet kunnen uitspreken, dan wordt het heel wat moeilijker".

Voorafgaande wilsuitingen en vertrouwenspersonen

Het is op dat ogenblik dat de zogenaamde *voorafgaande wilsuitingen* op de voorgrond komen. Dat is de wilsuiting die mensen hebben neergeschreven toen ze nog wel in staat waren ►

EUTHANASIE & DE WET

Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen met betrekking tot euthanasie, vind je in onze volledig geactualiseerde brochure.

Bestel vandaag nog en je krijgt ze gratis in de bus.

NIEUWE
EDITIE



Mail je naam en volledig adres, met vermelding van 'brochure', naar:

info@rws.be

RWS
RECHT OP
WAARDIG
STERVEN

► zich uit te spreken. Vandaar dat het belangrijk is een geschreven spoor te bewaren van wat men voor zichzelf wenst met betrekking tot behandelingen, therapeutische hardnekkigheid, kwaliteit van het leven.

De vertrouwenspersoon die door de patiënt van zijn wensen op de hoogte werd gebracht, moet eveneens zijn rol spelen, zelfs al is zijn mening niet van doorslaggevende aard.

Volgens **Inez de Beaufort**, professor ethiek en gezondheidszorg in Nederland, *“is sterven iets persoonlijks, een weergave van wie we zijn. We moeten de manier waarop je vroeger thuis stierf niet de hemel in prijzen, maar wel inzien dat we kunnen sterven terwijl we pijn lijden, verbonden aan een machine en in het gezelschap van een heel medisch team. Terwijl de meeste terminale patiënten heel veel belang hechten aan eerbied voor hun menselijke waardigheid”*. Ze stelt tevens het probleem van *“mensen die verplicht zijn naar naburige landen te gaan om te kunnen sterven zoals ze het willen. Soms kan niet worden vermeden dat er gekozen moet worden op welke manier je wil sterven”*.

Een zeer menselijke wens

Deze keuze is er ook wat intensieve zorgen en reanimatie betreft, waar meer dan de helft van de overlijdens het gevolg is van een beslissing over het levenseinde. Zo kan je beslissen een behandeling niet op te starten, ze af te breken of niet naar een opeenvolging van behandelingen te gaan (therapeutische hardnekkigheid). Professor **Andreas Valentin**, een Oostenrijks specialist in intensieve zorgen, stelt: *“Als er redenen zijn om een behandeling af te breken, dan kunnen die ook worden ingeroepen om ze niet op te starten. Intensieve zorgen hebben niet als doel de doodstrijd te verlengen. Iedere behandeling die niet stoelt op een rationele beslissing is ethisch onverantwoord.”*

Volgens deze specialist moet *“de prioriteit in de zorgverlening aan stervenden liggen bij het voortdurend verlichten van pijn, angst en ademhalingsmoeilijkheden. Rustig kunnen sterven is een heel oude wens van de menselijke soort”*. Hij verwijst daarbij graag naar een schilderij van **Pablo Picasso**, dat *Giència i caritat* heet, menslievendheid en wetenschap aan het ziekbed van de stervende. ■

Nuttige adressen

ADMD

55, rue du Président
1050 Bruxelles
T 02 502 04 85
F 02 502 61 50
info@admd.be
www.admd.be

Vlaamse Alzheimer Liga

Gratis infolijn voor familieleden van dementerenden en jong-dementerenden
T 0800 15 225 (Gratis)
www.alzheimer.be

Stichting tegen Kanker

Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Kankerfoon 0800 15 802 (Gratis)
www.kanker.be

Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)

Koningsstraat 217
1210 Brussel
Vlaamse kankertelefoon
T 078 15 01 51
e-kankerlijn@tegenkanker.be
(elektronische variant van de Vlaamse kankertelefoon)
www.vlk.be

Centra Morele Dienstverlening

Alle informatie en adressen over morele bijstand en vrijzinnige plechtigheden
Brand Whitlocklaan 87
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
T 02 735 81 92
www.uvv.be
cmd.federaal@uvv.be

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Voor alle adressen en informatie over palliatieve zorg
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 02 456 82 00
www.palliatief.be

ALS-Liga

T 016 29 81 40
www.als-mnd.be

Humanitas

Psychologische begeleiding
T 0497 644 003

LEIF-lijn (een RWS-initiatief)

Informatie voor iedereen die vragen heeft rond het levenseinde
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 078 15 11 55
www.leif.be

Multiple Sclerose Liga

Voor psycho-sociale begeleiding van MS-patiënten en hun familie
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt
T 011 80 89 80
MS Infolijn 0800 93 352 (Gratis)
www.ms-vlaanderen.be

SENSOA

Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid en voor mensen met HIV
Kipdorpvest 48A
2000 Antwerpen
T 03 238 68 68
www.sensoa.be

Tele-Onthaal

Telefonische ondersteuning ivm persoonlijke zorgen en relatieproblemen
T 106 (Gratis)
www.tele-onthaal.be

Trefpunt Zelfhulp

Voor informatie en adressen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen
E. Van Evenstraat 2c
3000 Leuven
T 016 23 65 07
www.zelfhulp.be

VONKEL vzw

Een luisterend huis
Zwijnaardesteenweg 26 A
9000 Gent
lievethienpont@yahoo.com
marc.cosyns@ugent.be

BUITENLAND

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

Boeken & films

Bij RWS

Levenstestament (4 exemplaren)

Wilsverklaring inzake euthanasie (6 exemplaren)

met toelichting en tweeledig pasje richtlijnen bij ziekte of ongeval

Emile Gevenois

De kracht van de berusting tegen het knagen van de onrust

(Nederlandse versie: Jef Maes) - 322 blz - Gratis (postkosten: € 2,65)

Vermelden: EG1N

Bij Filmfonds Buyens - Chagoll

Minder dood dan de anderen

Een film van Frans Buyens

met Dora Van der Groen en Senne Rouffaer

DVD

€ 25 te betalen aan

Filmfreaks- Distributie-Antwerpen

bankrekening: 721-5204132-73

VHS

€ 12,50 te betalen aan

Voor de glimlach van een kind

bankrekening: 434-2672681-44

In de boekhandel

Léon Favvyts (red)

Dossier Euthanasie. Van taboe tot recht

EPO 1998 – ISBN 90 6445 051 X – € 14,75

Marc Cosyns & Julien Vandevelde

Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase

Uitgeverij Vrijdag 2009 - 175 blz - met DVD

ISBN 978 94 6001 049 1 - € 25,00

J. Vlaminck / M. Cosyns / S. Vanderstichele

Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie

Roularta Books 2004 - 250 blz, € 22,90

Wim Distelmans

Een waardig levenseinde

(6de geactualiseerde druk - sept. 2010)

Houtekiet 2008 - ISBN 978 90 8924 026 2

€ 19,95

Wim Distelmans (eindredactie)

Symptombestrijding bij terminale aandoeningen (Symptom relief in terminal illness – World Health Organization 1998) 1ste editie sept. 2010

Een uitgave van Forum Palliatieve Zorg

ISBN 9789080550605

Als het zover is

(verhalen over euthanasie)

door het supportteam van het ZNA

Campus Middelheim

EPO 2006 - ISBN 90 6445 404 3 - € 15,00

Hugo Van den Enden

Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie - VUBPress 2004

221 blz - ISBN 90 5487 373 6 - € 17,95

(bestellen via www.vubpress.be of via e-mail

vubpress@vub.ac.be)

IK DOE HET NU

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, CONSTITUTIESTRAAT 33, 2060 ANTWERPEN

Naam 1 Voornaam Geslacht

Naam 2 Voornaam Geslacht

Straat / nr

Postcode Woonplaats

Geboortedatum Beroep

wenst deel uit te maken van **Recht op Waardig Sterven vzw** en stort op bankrekening: **BE19 3200 2641 7012** van RWS met vermelding van:
individueel: € 20,00 – familiaal: € 30,00 (alle namen vermelden) – **social: € 10,00** (student, werkzoekende, ... mits attest)

Desgewenst kan ik u (kosteloos) helpen met volgende activiteiten

Handtekening

World Federation of Right to Die Societies

Aangesloten leden

Afrika

Zimbabwe

- Final Exit

Zuid-Afrika

- SAVES

Azië

Israël

- LILACH: The Israel Society for the Right to Live and Die with Dignity

India

- The Society for the Right to Die with Dignity

Japan

- Japan Society for Dying with Dignity

Europa

België

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
- Recht op Waardig Sterven (RWS)

Denemarken

- En Vaerdig Død

Duitsland

- Dignitate

Europa

- Right to Die Europe (RtD-E)

Finland

- EXITUS ry

Frankrijk

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Groot-Hertogdom Luxemburg

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD-I)

Italië

- EXIT - Italia
- Libera Uscita

Nederland

- NVVE Right to Die - NL
- Stichting De Einder

Noorwegen

- Foreningen Retten til en Verdig Død

Schotland

- Friends at the End (FATE)

Spanje

- Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)

Zweden

- Rätten Till Vår Död (R.T.V.D.)

Zwitserland

- EXIT Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Suisse Romande)
- EXIT Vereinigung für humanes Sterben
- Dignitas

Noord-Amerika

Canada

- ADMD Quebec
- Dying with Dignity
- Right to Die Society of Canada

USA

- Autonomy
- Hemlock Society of Florida
- Euthanasia Research & Guidance Org (ERGO!)
- Final Exit Network
- Hemlock Society of San Diego

Zuid-Amerika

Colombia

- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente

Venezuela

- Derecho a Morir con Dignidad - Venezuelan Association Right to Die with Dignity

Oceanië

Australië

- Dying With Dignity Tasmania
- Dying With Dignity Victoria
- Northern Territory Voluntary Euthanasia Society
- South Australian Voluntary Euthanasia Society
- Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
- Voluntary Euthanasia Society of Queensland
- West Australia Voluntary Euthanasia Society
- Christians supporting choice for Voluntary Euthanasia

Nieuw-Zeeland

- Dignity NZ Trust
- Voluntary Euthanasia Society of New Zealand

Meer informatie over de euthanasie-problematiek in de wereld

www.worldrtd.net

of via het secretariaat van RWS



DE DOKTER HEEFT NIET ALTIJD GELIJK.

VU: Léon Fayyts - Constitutiestraat 33 - 2060 Antwerpen

Je hele leven heb je alle beslissingen zélf genomen. Waarom zou je de belangrijke beslissing over je levenseinde dan aan een dokter overlaten?

Beslis zélf over je levenseinde en word vandaag nog lid van RWS.

Doe het voor het te laat is.

www.rws.be