



RWS

**RECHT OP
WAARDIG
STERVEN**



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks
juli, augustus, september 2023
P708387



Jubileumsymposium 31 mei 2023



Recht op Waardig Sterven vzw
Van de Wervestraat 2A, 2060 Antwerpen

Tel: 03 272 51 63
E-mail: info@rws.be
www.rws.be

Bank

IBAN: BE19 3200 2641 7012
BIC: BBRUBEBB

Beheersorgaan

Marc Van Hoey, voorzitter
Rita Goeminne, ondervoorzitter
Fanny Favys, secretaris
Marc Vanryckeghem, penningmeester
dr. 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

Eindredactie

Marc Van Hoey

Redactieraad

Marc Cosyns, Mick De Wachter,
Mireille Fourneau, Elka Joris, Els Schepers,
Siegfried Van den Enden, Suzanne Van Well
E-mail: redactieraad@rws.be

Verantwoordelijke uitgever

Marc Van Hoey
Van de Wervestraat 2A, 2060 Antwerpen
Ondertekende artikelen vallen onder de
verantwoordelijkheid van de auteurs

Vormgeving & druk

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

Deadlines

Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:

1 december voor nr 1 - jan-feb-maa

1 maart voor nr 2 - apr-mei-jun

1 juni voor nr 3 - jul-aug-sep

1 september voor nr 4 - okt-nov-dec

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij
gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

In dit nummer

- 2 • Foto's jubileumsymposium
- 4 • Gedicht "Dood, heb geen angst", Eddy Van Vliet
- 5 • Woordje van de voorzitter
• Gedicht "De ogen wijd open", Mieke Versées
- 6 • Verslag jubileumsymposium
- 7 • Waarom ik waardig willen sterven in mijn bloed heb, professor Edgard Eeckman
- 10 • Zorgvolmacht. Wat betekent dit? Vrederechter Joëlle Colaes
- 11 • Voltooid leven: stof tot nadenken, professor Freddy Mortier
- 14 • 40 jaar RWS, 50 jaar NVVE, 60 jaar PA, Marc Cosyns
- 16 • RWS 40 jaar, met dank aan Stan Kenis
- 17 • RWS 40 jaar, met dank aan Mario Verstraete
- 18 • Afscheid van Hans Focking
- 20 • Levenseinde, een avond met Bart Moeyaert, KU Leuven
- 21 • Campagne "Bepaal je verhaal", Vlaamse Ouderenraad
- 22 • Contacten met RWS & permanenties
- 23 • In memoriam Romain De Clercq
- 24 • Modernisering van de wet op de patiëntenrechten
- 25 • Cartoon
• Woordzoeker
• Ik word lid van RWS
- 26 • Boekentip "Omdat we allemaal doodgaan" Lien De Metsenaere
- 27 • Lezersinzending
- 28 • Gedicht hiëronymus bosch, de tuin der lusten, rudy witse
• Boeken & documenten
- 30 • Nuttige adressen
- 31 • Foto's jubileumsymposium
- 32 • Verhuizing RWS

Foto omslag Marc Van Hoey

*Dood, heb geen angst. Talm niet
voor mijn deur. Kom binnen.
Lees mijn boeken. In negen van de tien
kom je voor. Je bent geen onbekende.*

*Hou mij niet voor de gek met kwalen
waarvan niemand de namen durft te noemen.
Leg mij niet in een bed tussen kwijlende
kinderen die van ouderdom niet weten wat ze zeggen.
Klop mij geen geld uit de zak
voor nutteloze uren in chique klinieken.*

Veeg je voeten en wees welkom.

Eddy van Vliet
(1942 – 2002)



FEEST !

In de aanloop naar het VEERTIGJARIG jubileum van de vzw RECHT OP WAARDIG STERVEN werd door het team van de redactieraad een uniek exemplaar van het kwartaalblad in elkaar gestoken. Dit blad is een echte collector's item met informatieve gegevens over de beginperiode van de organisatie tot het heden.

Onze dank aan iedereen die meewerkte aan het verzamelen en samenstellen van dit prachtig nummer.

28 mei is steevast "De dag van Waardig Sterven en Euthanasie", maar die dag viel binnen het pinksterweekend. Het bestuursorgaan besliste om de datum te verschuiven naar woensdag 31 mei in de namiddag ... en het was een voltreffer!

De congreszaal van het Lindner hotel liep vol met 160 deelnemers, verpleeg- en zorgkundigen, gewone burgers, professoren en artsen. Vier boeiende sprekers brachten verschillende topics aan, daarna volgde een korte vragenronde en tenslotte werd alles afgerond met een "glas van de vriendschap."

En het feest ging rustig verder: ruim honderd deelnemers deden zich te goed aan een rijkelijk buffet en drank. Onze appreciatie voor het team van de chef!

Uit naam van mezelf wil ik iedereen: deelnemers, sprekers, redactieraad en de mensen die ervoor zorgden dat alles prima verliep, duizendmaal dank zeggen.

Merci, bedankt allemaal!

In dit kwartaalblad krijgt u uiteraard een beknopte samenvatting van het geslaagd symposium en zeker wat foto 's die u een sfeerbeeld zullen geven.

Maar na het feest roepen alweer nieuwe permanenties en nieuw redactiewerk.

Ik kan u vertellen dat er hard gewerkt is en dat het resultaat zeker gezien mag worden.

Dat Recht op Waardig Sterven een nog florisantere toekomst tegemoet mag gaan.

Ik wens u allen veel leesgenot.

Met mijn beste groeten,

Uw voorzitter

Marc Van Hoey



De ogen wijd open

De ogen wijd open

pluk je rusteloos

de draden van het leven bij elkaar

je tekent in de lucht,

praat met het verleden

je geest ontvlucht het heden

je hinkt naar het einde toe

het lichaam moe

van de tocht

de ogen wijd open

breekt de band

de handen stil

dood staart kil.

Mieke Versées

Omwillen van feestdagen én het 40-jarig jubileum van RWS, werd besloten voor de 9de Nationale dag van Waardig Sterven en Euthanasie uit te wijken naar woensdag 31 mei in plaats van traditioneel 28 mei. Het moest een feestelijk jubileumsymposium worden en daarvoor werd een unieke locatie gekozen. Het Lindner Hotel Antwerpen noemt zichzelf een **Parel in de stad, omgeven door diamanten**. Het ligt namelijk middenin de beroemde diamantwijk, achteraan het monumentale Centraal Station. Een goed bereikbare plaats, gewaardeerd door alle gasten.

Op de 12de verdieping met een indrukwekkend uitzicht over de stad, verzamelden zich op deze zonnige lentedag 160 gasten, medewerkers en sprekers. In zijn welkomwoord benadrukte voorzitter dr. Marc Van Hoey dat 8 december 1983 de reële geboortedatum van RWS was, maar dat tien jaar geleden de eerste Nationale dag van Waardig Sterven en Euthanasie het levenslicht zag.



Volgende onderwerpen kwamen aan bod: patiëntenrechten, zorgvolmacht, voltooid leven en de rol van RWS hierin. Op de volgende pagina's brengen wij verslag uit van de verschillende presentaties. Twee bijdragen werden volledig uitgeschreven en van de andere sprekers brengen wij verslag uit.

Wij stellen hen eerst aan u voor:

Prof. Edgard Eckman, "Power to the patient."

Prof. Edgard Eckman is voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Voorheen was hij 16 jaar communicatiemanager van het UZ Brussel. Daarvoor was hij enquêteur, journalist, hoofd dienst communicatie van het Belgische Rode Kruis en communicatieadviseur. Hij studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan onder meer de Erasmushogeschool Brussel en gaf over communicatie en patient empowerment meerdere boeken uit. Hij is als wetenschapper aangesloten bij de VUB-onderzoeksgroep ECHO over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Ook info op www.patientempowerment.be en op www.edgard.be.

Vrederechter mevrouw Joëlle Colaes, Zorgvolmacht

Joëlle Colaes is juriste, met een praktijk van bijna 20 jaar advocatuur en 20 jaar magistratuur, voornamelijk als vrederechter. De laatste vijf jaar was ze voorzitter van de Antwerpse politie- en vrederechters.

Voor RWS gaf ze een uiteenzetting over zorgvolmacht en de voor- en nadelen ervan, zoals ze dat ook doet in haar boek "Zorgvolmacht – je GPS voor de toekomst."

Van haar presentatie brengen we in dit blad geen verslag. Zorgvolmacht is zo belangrijk dat we er in het 4de kwartaalblad uitgebreid aandacht aan besteden.

Prof. Freddy Mortier, Voltooid leven

Prof. Mortier is hoogleraar ethiek aan de Universiteit Gent en tevens voorzitter van deMens.nu. Hij gaf ons "stof tot nadenken" over voltooid leven en zelfbeschikkingsrecht. Zijn bijdrage vindt u op pagina 11 van dit blad.

Dr. Marc Cosyns, Is RWS na 40 jaar nog zinvol?!

De laatste spreker kwam uit eigen huis: dr. Marc Cosyns, huisarts, academisch consulent UGent en RWS-bestuurslid. Maar vooral sympathisant van RWS sinds 1983.

Dokter Cosyns nam ons mee naar die veertig jaar RWS (én wat er in de naoorlogse jaren aan voorafging) om van daaruit naar de toekomst te kijken en het vraagteken in een uitroepeten om te zetten. Dit onderwerp behandelde hij eveneens in het jubileumnummer (ook 2de kwartaalblad) en wij verwijzen naar dat nummer.

Na deze presentaties volgde een **interactief panelgesprek**. Verslag van de vragen en antwoorden vindt u in het volgende kwartaalblad, maar we willen nu al vermelden dat alle gastsprekers tijdens het vragenuur beklemtoonden dat een vereniging als RWS broodnodig blijft omdat in ethische dossiers niets is verworven voor de eeuwigheid.

Na zijn afsluitend woord nodigde voorzitter Van Hoey iedereen uit op "het glas van de vriendschap."

Walkingdinner

Tijdens die korte receptie toverde het personeel van het Lindner hotel de vergaderzaal om tot een ruimte voor buffet. Wie zich ingeschreven had voor het walkingdinner kon napraten, inlichtingen vragen, contacten leggen en tegelijkertijd genieten van lekker eten.

De geslaagde dag konden we afronden op het zonnige terras van die twaalfde verdieping. Neem er dan nog dat unieke stadspanorama bij... een beetje chauvinisme is de Antwerpenaar niet vreemd. ■

Mick De Wachter
RWS-redactieraad

Waarom ik waardig willen sterven in mijn bloed heb.

Er was eens een vleugelpiano, een nonkel, vader, moeder, schoonmoeder en een man die op zijn hoede is. En het draait allemaal rond het waardig levenseinde.

Professor Edgard Eeckman

In mijn woonkamer staat een oude vleugelpiano waaraan ik bijzonder gehecht ben. Het is die van mijn nonkel Simon, één van mijn lievelingsnonkels. Op de piano prijkt een foto van hem. Beeld je volgende scène in. Nonkel Simon en twee van zijn broers zitten in het cafetaria van een Gents ziekenhuis, samen met hun partners. Hij trakteert met pilsjes en zwanst honderduit. "Het weerbericht is goed, voor de asverstrooiing zal de zon schijnen," grapt hij. Eén broer komt wat later aan. Hij is sober gekleed en draagt een grote zwarte hoed. "Gij ziet er zo sjiek uit, komt ge van een begrafenis misschien?" lacht Simon. Dan staat Simon recht en omhelst hen sereen een voor een, maar hij houdt het bewust luchtig. Samen met

zijn partner stapt hij weg, gedecideerd. Nog geen uur later is hij overleden. Nonkel Simon had slokdarmkanker en als huisarts wist hij precies wat hem te wachten stond. Hij vroeg euthanasie aan en kreeg die. Zijn partner kon het niet aan en wachtte buiten de patiëntenkamer in de gang tot het voorbij was, dat respecteerde hij volledig. Mijn nonkel Simon stierf waardig, zoals hij dat wilde.

"Er is een mogelijkheid om de achteruitgang te stoppen," zei ik, "als je dat wil."

Nonkel Simon was goede maatjes met mijn moeder. Ze is altijd een vrijgevochten en autonome vrouw geweest. Ze hield van avontuur, reed paard, had een groot sociaal netwerk.



De 15 jaar voor haar overlijden, zagen we haar steeds verder fysiek en mentaal achteruitgaan, de dementie had haar in haar greep. Ze werd steeds afhankelijker. Toen mijn vader overleed, was ze plots alleen en weerloos in haar grote huis. Ze verhuisde eerst naar een kleine flat met zorg, daarna naar een woonzorgcentrum. Van een zelfstandig mens evolueerde ze naar een breekbaar wezen dat niets meer alleen kon. Daar voelde ze zich erg slecht bij. Ze herkende mijn broer, mij en haar schoondochters nog, maar al de rest was verwarrende chaos. Vaak begon ze te wenen als ik bij haar op bezoek kwam, ze klampte zich dan vast aan eindelijk weer een vertrouwd gezicht. Ik had het dan snel over iets anders, ze was afgeleid en ze vergat te schreien. Die schrijnende achteruitgang maakte haar diep ongelukkig. Ik herinner mij dat ik bij haar aan tafel zat en haar aarzelend vertelde dat ze niet verplicht was om het allemaal te ondergaan. "Er is een mogelijkheid om te stoppen," zei ik voorzichtig, "als je dat wil." Ik denk dat ze begreep waarover ik het had. Of euthanasie nog zou kunnen in die fase van Alzheimer was twijfelachtig, maar ik was welhaast zeker dat moeder dat ook niet had gewild. Ze dacht daarover niet na want doorgaans keek ze positief vooruit. Ze is rustig in haar slaap gestorven.

Voelde hij dat het einde nabij was?

Anders verging het mijn vader, een zelfzekere intellectuele professor rechten. Die was haar ►



Simon stierf op een manier die hij beschouwde als waardig.

► in de dood voorafgegaan. Het was tijdens een etentje met vrienden dat het slikken ineens moeilijk werd. Na onderzoek bleek dat hij slokdarmkanker had, net zoals zijn jongere broer Simon. De artsen gaven hem nog twee jaar. Met de hulp van allerlei behandelingen wist hij de slokdarmkanker nog drie jaar te trotseren. Wij kenden zijn standpunt over het levens-einde niet, al konden we het ons voorstellen omdat hij fervent vrijzinnig was. Maar er was geen duidelijke zekerheid. Daar heb ik uit geleerd. Zolang een mens mentaal bij zinnen is, hoeft dat geen probleem te zijn. Die zegt dan zelf wel wat hij wenst. Als dat echter niet meer mogelijk is, zadel je je naasten op met de heikele verantwoordelijkheid om in te schatten wat je als waardig had beschouwd. Mijn kinderen weten wat voor mij waardig sterven betekent, daar praten we open, ongedwongen en met humor over. Twee dagen voor zijn dood was mijn vader in het ziekenhuis opgenomen, hij was rusteloos en gespannen. Voelde hij dat het einde nabij was? Hij lepelde enkele hapjes rijst van een bord op om die meteen daarna in het toilet weer uit te spuwen, hij kreeg geen korrel meer in de keel. De dag erna werden



Mijn theatertekst 'De grote vakantie' is een humorvol pleidooi voor zelfbeschikkingsrecht. Na haar verkenningstocht is het hoofdpersonage klaar om het heft in eigen handen te nemen (foto uit de voorstellingen gespeeld door theater de WAANzin - Foto: Iwein Roelens). Mijn vader stierf op de premièreavond van het stuk.

mijn broer, mijn moeder en ik geconvoceerd op een overleg in het ziekenhuis samen met vader en de behandelende arts. Die nacht had vader zo afgezien dat hij op een blaadje papier zijn wilsbeschikking had gekrabbeld. Een dag later kregen we het bericht dat hij was overleden. De handgeschreven wilsbeschikking werd meteen toegevoegd aan zijn medisch dossier. Later heb ik geprobeerd om dat medisch dossier en vaders notitie in te zien maar kreeg daar geen toelating voor. Per brief vroeg ook mijn moeder om een kopie van het medisch dossier en ook daarop kwam een negatief antwoord. Na al die jaren weet ik daardoor nog steeds niet hoe mijn vader precies zijn wens over zijn levenseinde heeft verwoord. En ook niet of hij waardig is gestorven.

“Als ik dood moet, zal het met mijn goesting zijn!”

Misschien hebben al die ervaringen er mee voor gezorgd dat ik altijd ben bezig gebleven met de zorg om een waardig levenseinde, vertrekend dus van wat dat voor elk individueel mens betekent. In mijn lied 'Vloeken' (een oude opname kan je horen op edgard.be) zit de regel: "Godverdomme, als ik dood moet, zal het met mijn goesting zijn!" Voor mijn theatertekst 'De grote vakantie' kreeg ik input van oncoloog prof. Wim Distelmans. Het is het verhaal van een leerkracht die de boodschap krijgt dat ze nog tot juni te leven heeft, daarna ... de grote vakantie. Het stuk is geen pleidooi voor euthanasie, wél voor zelfbeschikkingsrecht. Het stuk ontsluit niet hoe waardig het levenseinde van de leerkracht verloopt. Op het einde zegt ze enkel: "Bestaat er tovenarij die het tegen ware dapperheid kan volhouden? De tovenaars kunnen me wel het geluk, maar niet mijn kracht en moed ontnemen. Morgen strijden we verder, en we gaan door tot het adembenemende einde van dit avontuur. Ik ben er klaar voor, de voorbereidselen zijn getroffen, de afspraken zijn gemaakt. Ik, Tessa Maerivoets, moeder, huisvrouw, onderwijzeres, echtgenote, actrice, ben er helemaal klaar voor." Mijn vader stierf op de premièreavond van het stuk.

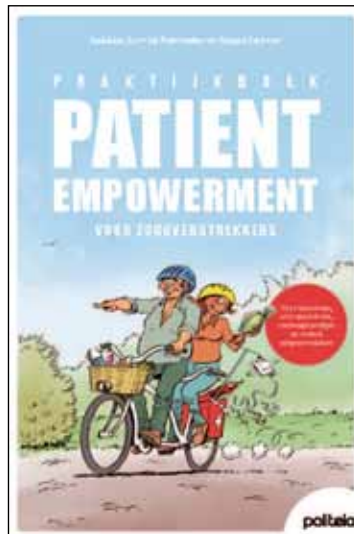
Zelfbeschikkingsrecht!

Wellicht ben ik in mijn denken ook beïnvloed door mijn eigen ervaringen met gezondheidsproblemen. Zoals met die niercrises die twee jaar duurden. Of met dat CPAP-toestel tegen slaapapneu dat mij wakker houdt. En midden in de coronacrisis onderging ik een liesbreukoperatie, met bijhorende complicaties. Ook werden al enkele geniepige gezwellletjes uit mijn darmen weggesneden, gelukkig voor ze mij kwaad konden berokkenen; ik weet dus hoe diepgaand een coloscopie is. En dan is er ook nog de ervaring met mijn schoonmoeder, ze stierf aan een hersentumor. Ze had geen wilsbeschikking en kreeg palliatieve sedatie. De hersentumor zorgde ervoor dat ze 'een ander mens' werd en niet meer helder kon denken. Ik durf mij niet uitspreken of haar einde waardig was. Wel is zeker dat de tijd die haar nog restte verschrikkelijk pijnlijk zou zijn geweest. Natuurlijk roept palliatieve sedatie vragen bij mij op. Het gebeurt vaak zonder overleg met de zieke en de naasten en het tast daardoor het zelfbeschikkingsrecht aan van de persoon die gaat sterven. En dat is nu net voor mij een essentieel aspect van een waardig levenseinde. Palliatieve sedatie kan een waardig levenseinde betekenen voor zorgvragers zonder duidelijke wens, maar het lijkt mij belangrijk voldoende controle uit te oefenen op de toepassing ervan.

Of ben ik beïnvloed door mijn job in het UZ Brussel, het ziekenhuis van de Vrije Universiteit Brussel dat zelfbeschikkingsrecht hoog in het vaandel draagt? Of door mijn talrijke contacten met patiënten die in het ziekenhuis worstelden met ziekte? Elke keer weer stelde ik vast dat zorgvragers betrokken wensen te zijn bij wat hen overkomt, de ene wil het wat meer dan de andere. Maar ik heb nog niemand gesproken die het graag blind ondergaat.

De dood is onontkoombaar

En nog iets. Omdat ik een theatervoorstelling voorbereid die zich afspeelt in de 16de eeuw, verdiep ik mij onder meer in leven en dood in die tijd. Ook de vergelijking die de Duitse historicus Arthur Imhof in zijn boek 'Lost Word' ►



De vzw Patient Empowerment streeft naar een gelijkwaardige relatie zorgvrager-zorgverstrekker. Alle info op www.patientempowerment.be.

Het basisboek Patient Empowerment en het Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers

► met vandaag maakt, werkt op mij in. Velen geloofden toen dat er een hiernamaals bestond, waardoor de dood het begin was van iets anders en beters. Vandaag is dat geloof bij velen weggevallen en verschoof de focus helemaal naar het leven zelf. Onder meer daardoor ontstaat de neiging om de dood weg te duwen of te ontkennen. De evoluties in de geneeskunde die ertoe bijdragen dat we langer leven én het feit dat een aantal ziektes die vroeger meteen ook sterven betekenden, nu eerder chronische aandoeningen worden, dragen bij tot het verdrijven van de doodsgedachte. We hebben het er liever niet over. Ik denk dat we er net wél een 'gewoon' gespreksonderwerp moeten van maken. De dood is immers onontkoombaar. Dat ik mij van mijn eindigheid zelf zeer bewust ben, stimuleert eveneens mijn denken over het levenseinde en hoe dat waardig kan zijn. Overigens ook over het leven waarvan ik waar mogelijk de vruchten tracht te plukken.

(Gevoel van) Zelfcontrole herstellen, behouden, versterken

Zonder twijfel is grote invloed uitgegaan van mijn doctoraat in de media- en communicatiestudies over macht in de relatie patiënt-arts en de invloed van het internet daarop. Daar vloeide eerst het basisboek 'Balanceren tussen macht en onmacht, Patient Empowerment als

grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' en later ook het 'Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers' (beide uitgegeven door Politeia) uit voort. Tijdens mijn onderzoek werd overduidelijk dat wie ziek wordt en zorg wil krijgen in mindere of meerdere mate afhankelijk wordt, van zorgverstrekkers, zorgorganisaties en van het zorgsysteem. Een mens verliest dan zelfcontrole en autonomie. Dat kan hulpeloosheid, boosheid, passiviteit creëren, of zelfs zieker maken. De definitie van Patient Empowerment luidt: "Een geëmpowerde patiënt heeft controle of controlegevoel over het management van zijn conditie in het dagelijks leven". Dat is niet altijd even evident en niet alle zorgvragers willen en kunnen mee aan het stuur zitten van hun zorgproces. Het betekent samen de route bepalen, meerijsen en de controle én de verantwoordelijkheid delen met de zorgverstrekkers. Ik denk niet dat een zorgvrager vandaag centraal moet staan of partner moet zijn van zijn zorgproces. Neen, voor mij horen zorgvragers er de eigenaren van te zijn. We moeten ons daarbij realiseren dat empowerment een proces is. Mondig zijn, voor je rechten opkomen en niet gewoon ondergaan, moet je leren.

"Het is mijn lichaam!"

En is dat eigenlijk niet evident? "Het is mijn lichaam," zeggen patiënten terecht. Paul van Vliet verwoordt het zo in zijn lied "Laatste wens": "Ik ben zo bang dat als het zover is dat er dan mensen gaan beslissen over mij, mijn lichaam en mijn leven en mijn dood. Omdat ze vinden dat ik zelf dat niet meer kan en dat zij dat dan . . . Het laatste restje zelfrespect dat je een mens moet laten, is toch dat hij zelf mag zeggen hoe hij wil dat hij vertrekt." Daar ben ik het roerend mee eens. De waarden behoren tot het monopolie van de zorgvrager, al is het natuurlijk aangewezen dat die daarbij ook rekening houdt met zijn naasten.

De autonomie van een mens herstellen, behouden én versterken

Om het met de radio1-slogan te zeggen: "Alles begint bij luisteren." "Wat wil jij?" is een sleutelvraag. Zorgvrager en zorgverstrekker horen gelijkwaardige partners te zijn. Maar de wens van de zieke primeert, want hij of zij is degene die de ziekte en de behandelingen ondergaat. Daarmee is de zorgvrager de enige die fysiek en mentaal voelt wat de ziekte met hem of haar doet, hoe draaglijk ze is en wat hij of zij voor de resterende levenskwaliteit over heeft. Het Patient Empowerment-concept betekent dat we aan een patiënt niet enkel de best mo- ►

► gelijke zorg moeten geven, maar dat we ook zijn autonomie moeten herstellen, behouden én versterken. Communicatie en bejegening zijn er de middelen toe. Dat zou zeer zeker zo moeten zijn op een cruciaal moment als op het levenseinde. Op dat ogenblik het zelfbeschikingsrecht niet respecteren, voel ik aan als choquerend onethisch.

Het is om die inzichten van gelijkwaardigheid en samenwerking in de zorg om te helpen zetten in een algemene attitude en naar concreet gedrag dat de VZW Patient Empowerment is opgericht. Zodat mensen als mijn nonkel Simon, mijn vader, moeder, schoonmoeder en ieder ander mens er te allen tijde op zouden kunnen rekenen waardig te worden behandeld, ook als het gaat om te kunnen sterven op de manier die ze zelf als waardig beschouwen.

Respect

Om dit alles is de vleugelpiano in mijn woonkamer niet zomaar een piano. Temeer daar bij mij een tijdje geleden de zogenoemde 'Barrett' slokdarm werd vastgesteld. Een deel van mijn slokdarm is bekleed met een slijmvlies dat zich bij een handvol mensen kan ontwikkelen tot ... slokdarmkanker. Ik wist niet dat het jarenlang terugstromen van brandend maagzuur in de slokdarm ook ernstige gevolgen riskeert te hebben. Mijn nonkel Simon en vader indachtig ben ik dus op mijn hoede.

En ik zeg het nu al voor als het ooit zover zou komen: wat waardig sterven voor mij betekent staat niet te lezen in welk boek dan ook, het zit in mijn hoofd. En wat ik waardig vind, moeten zorgverstrekkers en zorgorganisaties respecteren. Ja, moeten.

Respect, heet dat. Respect op ongetwijfeld een van de meest existentiële momenten – en in elk geval het laatste existentiële moment – van het menselijk bestaan. ■

Edgard Eeckman



“Zorgvolmacht”. Wat betekent dit?

door vrederechter Joëlle Colaës

Een uiteenzetting over zorgvolmacht met de voor- en nadelen ervan. Dát was het onderwerp van Joëlle Colaës. Zij legde deze technisch-juridische materie uit in Iekentaal, zoals ze dat ook deed in haar boek “Zorgvolmacht – je GPS voor de toekomst.” Mogelijke gevoeligheden, betwistingen en belangenconflicten ging zij niet uit de weg.

Zijn termen als gerechtelijke bewindvoering, zorgvolmacht tegenover gewone volmacht, wilsbekwaamheid, gerechtelijk tegenover buitengerechtelijk, lastgeving, lasthebber en lastgever, verbindings- en vertrouwenspersoon... nieuw in uw woordenschat? Dolt het door uw hoofd? Voor deze verslaggever wél en toch proberen we er werk van te maken!

“Er werk van maken”: eigenlijk moet iedereen, jong of oud werk maken van een zorgvolmacht. Toch is een zorgvolmacht in strikte zin niet altijd nodig. Er zijn families waar de kinderen zo goed overeenkomen dat ze zonder zorgvolmacht ook goed voor het levenseinde van hun ouders kunnen zorgen.

Wij associëren zorgvolmacht altijd met ouderen, wat een foute redenering is, want ieder van ons kan geconfronteerd worden met een ongeluk of een zware ziekte. Op elke leeftijd.

Als RWS-lid heeft u hoogstwaarschijnlijk een negatieve wilsverklaring patiëntenrechten (vroeger levenstestament) én een wilsverklaring euthanasie en denkt u “nu is alles geregeld”. Ja, maar het kan beter door die zorgvolmacht te koppelen aan de wilsverklaring.

In het leven maken we duizenden keuzes en nemen we al evenveel beslissingen. Dat doen we liefst zelf. Anderen moeten dat niet voor ons doen, maar “wat als?” Is er dan iemand die we in vertrouwen genomen hebben? Stof tot nadenken!

Hoe regelen we dat praktisch en welke stappen moeten we nemen?

* Een onderhandse zorgvolmacht is gratis, er zijn echter risico's aan verbonden. Wat als die lasthebber zijn of haar woord niet houdt? Die zorgvolmacht moet in ieder geval geregistreerd worden op de griffie van het vredegerecht.

* Aan een notariële zorgvolmacht zijn uiteraard kosten verbonden. Als er handelingen (bijvoorbeeld de verkoop van onroerend goed) bij betrokken zijn, dan is voor de zorgvolmacht de tussenkomst van de notaris verplicht. De notaris zorgt wel voor de formele registratie van de zorgvolmacht.

Beste RWS-lid, dit korte verslag is geschreven door een leek, die met dezelfde vragen zit als u. Met veel plezier vertellen wij u dat mevrouw Colaës voor het volgende kwartaalblad een gedetailleerde bijdrage beloofd heeft. We kijken er naar uit. ■

Verslaggeving:

De RWS-redactieraad



“Zorgvolmacht – je GPS voor de toekomst” - ISBN: 978-94-645-0686-0 is uitgegeven bij Boekscout in Soest en kan besteld worden via hun website www.boekscout.nl en vast ook bij uw vertrouwde boekhandel. De opbrengst van haar boek gaat naar een goed doel.

Voltooid leven: stof tot nadenken¹

door professor Freddy Mortier



DE INZET: ZELFBESCHIKKING

In Nederland is een maatschappelijk debat gaande over voltooid leven. Aanleiding was de zaak Filip Sutorius. Hij was de huisarts van oud-senator Edward Brongersma die hij in 1998 hielp overlijden door zelfdoding.

Brongersma, een bekende publieke figuur in Nederland, was op het moment van overlijden 86 jaar en had géén medische aandoening. Hij achtte zijn leven voltooid en had een persistente doodswens. Sutorius hielp hem en werd uiteindelijk in 2002 in hoger beroep veroordeeld door de Hoge Raad (hij kreeg wel opschorting van straf). De Hoge Raad oordeelde immers dat de beoordeling van het als “onverdraaglijk beleefde dagelijks besef van de zinloosheid van een eenzaam, leeg bestaan en de angst daarmee nog jarenlang te moeten voortleven” buiten de medische competenties valt.²

Daarmee is natuurlijk niets gezegd over de vraag of stervenshulp al dan niet gerechtvaardigd kan zijn in dergelijke gevallen. De Hoge Raad zei alleen dat het volgens de euthanasiewet geen zaak is voor artsen. Maar kan stervenshulp in zo’n gevallen niet in een ander kader worden aangeboden, waarin zelfbeschikking méér op de voorgrond staat dan in AD-wetten?

Men zou kunnen denken, critici indachtig, dat AD-wetten de zelfbeschikking sowieso al heel sterk beklemtonen, en dat voor een steeds grotere groep mensen. De schare van de zogenaamde Assisted Dying of AD-jurisdicties – die waarin geassisteerde zelfdoding of euthanasie wettelijk mogelijk is – groeit immers gestaag aan. In volgorde van legalisering van zijn de jurisdicties met geassisteerde zelfdoding: Zwitserland, in de USA de staten Oregon, Washington, Montana, Vermont, New Mexico, California, Colorado, Washington D.C., Hawaii, Maine, New Jersey. Onder heel strikte voorwaarden is niet-medisch geassisteerde zelfdoding een constitutioneel recht in Duitsland en in Oostenrijk is medisch geassisteerde zelfdoding sinds 2022 wettelijk geregeld. Jurisdicties met euthanasie zijn Nederland, België, Luxemburg, Canada, Colombia, de zes afzonderlijke staten van Australië (maar niet de zogenaamde territories), Spanje en Portugal. Velen zien daarin, met spijt of net niet, de triomf van de zelfbeschikking, van de keuzevrijheid van de patiënt om zelf zijn levenseinde in regie te nemen.

Maar als je die wetten doorneemt, is van zelfbeschikking, wat een afdwingbaar recht zou inhouden, weinig te merken. Behalve in Spanje, waar de toegang tot euthanasie gegarandeerd lijkt voor wie aan de wettelijke voorwaarden voldoet, is AD in geen van die jurisdicties afdwingbaar. Het gaat dus niet over rechten van patiënten, maar om toelatingen aan artsen, soms verpleegkundigen, om af te wijken van het algemene verbod op (hulp bij) doding. De eindbeslissing ligt dus bij de medicus. Bovendien staan steeds, naast de voorwaarde van de vrijwilligheid en competentie van de verzoekende patiënt, die van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden centraal. Die twee criteria samen maken van AD, behalve een zaak van respect voor de wil van de patiënt (het verzoek blijft een voor-

waarde), vooral een kwestie van mededogen en solidariteit met de nodeloos lijdende medemens. De Colombiaanse euthanasieregeling is zelfs uitsluitend gemotiveerd door het compassiemotief.³

Die juridische invalshoek staat in contrast tot de attitudes van het algemene publiek, die AD vaak interpreteren in termen van patiëntenrechten, en dus niet vanzelfsprekend stoppen aan de strikt medische grens. AD is als maatschappelijk verschijnsel onverbreekelijk verbonden met seculariseringstendensen waarbij de sfeer van de persoonlijke vrijheid en dus van de zelfbeschikking wordt uitgebreid. Nemen we als proxy voor de omvang van maatschappelijke aanvaarding van keuzevrijheid op het persoonlijke vlak bijvoorbeeld de legalisering van homohuwelijken, dan zien we dat de groep van de AD-landen een subgroep is van die waar homohuwelijken legaal zijn. Waar er wettelijke ruimte is voor vrijheid op het vlak van seksuele oriëntatie en samenlevingsvormen, is er ook ruimte voor de uitbreiding van keuzevrijheid bij het levenseinde. Los van het al dan niet bestaan van een AD-regeling zijn de tien landen met de hoogste publieke aanvaarding van euthanasie, in deze volgorde, ►

¹ Ik werk hier verder op en neem delen over van F. Mortier, “Levensbeëindiging Voor Bejaarden: Naar een Complementariteit van Medicalisering en Demedicalisering.” In V. Van Den Eynde (ed.), *Euthanasierecht in België: De Wet in Verandering*. Story Publishers, 2021, pp. 81-101.

² Zie een toelichting van de Hoge Raad bij het arrest, <https://www.recht.nl/proxycache.html?cid=16430>, bezocht op 15.5.2021.

³ Zie Corte Constitucional de Colombia. *Sentencia C-239 van 1997*.

► Denemarken, België, Frankrijk, Nederland, Zweden, Luxemburg, Spanje, Finland, IJsland en het UK.⁴ Het zijn allemaal landen die het homohuwelijk hebben gelegaliseerd.

Wat voor de burger in die landen in het spel is, is wat Robert Bellah expressief individualisme heeft genoemd: de gedachte dat de expressie en ontwikkeling van je eigen individualiteit zin geven aan je leven. Je individuele aspiraties zijn dus de maatstaf van zinvolheid. In geseculariseerde maatschappijen bloeien wetten die dat expressief individualisme ruimte geven – abortuswetten en wetten op geassisteerde voortplanting, echtscheidingswetten, non-discriminatiewetten, garanties van vrijheid van expressie, van vereniging, van levensbeschouwing, enzovoort. Ook AD-wetten en de substituten ervoor passen voor het grote publiek in dit rijtje.

(Nationale) artsverenigingen denken daar met significante uitzonderingen anders over. Ik ga hier de beschikbare gegevens over de artsverenigingen tégen AD niet synthetiseren, en mij beperken tot één voorbeeld waar de instemming bij het algemene publiek laag ligt in vergelijking met andere situaties. Tegenover euthanasie bij gevorderd demente patiënten staat in Nederland in het algemene publiek 60% positief, terwijl dit op 23-24% ligt bij huisartsen en klinisch specialisten en op (maar) 8% bij de artsen in verpleeghuizen voor bejaarden.⁵ Door de band staat het publiek op het gaspedaal wat betreft het levenseinde in eigen regie nemen, staan artsen eerder op de rem, en houden rechters en juristen vaart in de wagen. En politici: die vertalen gewoon de machtsverhoudingen – want dat zijn het - in een status quo of in nieuwe wetten.

In Nederland trapte in 2010 het Burgerinitiatief Voltooid Leven vol op het gaspedaal. Onder de initiatiefnemers bevinden zich heel wat Nederlanders met klinkende namen uit de politieke, culturele, academische en mediawereld. Hun manifest *Uit Vrije Wil* verzamelde al snel 116.871 handtekeningen. De groep tekende ook een proeve van wetsvoorstel uit, dat in 2020 door Pia Dijkstra (D66) in gewijzigde vorm als het voorstel “Voltooid leven”

is ingediend in de Nederlandse Tweede Kamer (om precies te zijn: voor de tweede keer). De wet heeft als doel om hulp bij zelfdoding toe te staan bij ouderen vanaf 75 jaar die tot de duurzame overtuiging zijn gekomen dat hun leven “voltooid” is en dat de waarde van hun resterend leven niet meer opweegt tegen het kwaad van de dood⁶.

Uit vrije wil werkt een alternatief uit voor medisch begeleide hulp bij zelfdoding: laat een gespecialiseerde groep niet-artsen oordelen over de zorgvuldigheid en het duurzame karakter van een stervenswens bij voltooid leven en laat ons de voorwaarden van ondraaglijkheid en uitzichtloosheid uit de euthanasiewet gewoon schrappen. Die specialisten moeten een nieuwe beroepsgroep vormen: levenseindebegeleiders die op de eerste lijn instaan voor de zorgvuldigheid gedefinieerd in een “Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek” (er zijn ook toetsingscommissies voorzien voor de controle ex post). De levenseindebegeleider is beroepsmatig gekwalificeerd om de taken voorzien in de wet uit te voeren (beoordeling van de doodswens, begeleiding bij het overlijden van de bejaarde, bestelling, bezorging en retournering van de letale middelen, opmaak van het dossier voor de regionale toetsingscommissie.

Op het vlak van de ethiek betekent *Uit vrije wil* zeker een ommekeer. In de Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel staat het motief van de zelfbeschikking veel sterker op de voorgrond dan in enige AD-jurisdictie: “Eenieder heeft het recht om uit het leven te stappen, of omgekeerd: op niemand rust een plicht tot (voort)leven”.

Ondertussen heeft de Hoge Raad (vergelijkbaar met de Belgische Raad van State) zich uitgesproken over het wetsvoorstel (op 9.12.2020, publiek gemaakt op 20.5.22). Hij acht het huidige voorstel in strijd met de publieke plicht tot bescherming van het leven, maar acht het ook amendeerbaar en vraagt meerdere vakcompetenties – waaronder

medische - in te schakelen om de doodswens te beoordelen, de technische correctheid van de zelfdoding te garanderen, de afhankelijkheid van de doodswens van remedieerbare factoren te onderkennen, enzovoort. De Hoge Raad verwerpt het voorstel dus niet, maar eist meer zorgvuldigheid.

WAT IS VOLTOOID LEVEN?

Voltooid leven gaat heel uitdrukkelijk niet over wat men in België polymorbiditeit, of wat men in Nederland een stapeling van aandoeningen noemt: een reeks op zich draaglijke aandoeningen die gecombineerd ondraaglijkheid kunnen inhouden en zo AD justifyeren (in 2020-21 zo'n 17,5% van de euthanasiegevallen in België⁷). Het gaat bij voltooid leven over gevallen waar er géén onderliggende medische klachten zijn, of in een mate die op zich onvoldoende grond vormt voor de kwalificaties ondraaglijkheid en uitzichtloosheid.

In plaats van de uitdrukking “voltooid leven” gebruikt men soms ook de term “levensmoeheid”. De eerste verdient de voorkeur omdat impliciet de band met hoge leeftijd wordt gelegd, terwijl de tweede van toepassing kan zijn op alle leeftijdscategorieën. ►

⁴ J. Cohen, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L, *Public acceptance of euthanasia in Europe: A survey study in 47 countries. International Journal of Public Health* 2013 (59, 1) 143-156.

⁵ A. Brinkman-Stoppelenburg, Evenblij K, Pasman HR, van Delden, JJM, e.a. *Physicians' and Public Attitudes Toward Euthanasia in People with Advance Dementia. Journal of the American Geriatric Society* 2020 (68), 2319-2328.

⁶ Zie <http://www.uitvrijewil.nl/index.php?id=10>, bezocht op 13.5.2021.

⁷ *Tiende verslag aan de wetgevende kamers van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.*

► Wat bekend is over voltooid leven, is voor veruit het grootste deel afkomstig uit onderzoek van Els van Wijngaarden, die ook aan het hoofdstond van de zogenaamde Perspectief-studie uitgevoerd in opdracht van het Nederlandse Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport⁸. Dat is de studie die empirisch de omvang van Voltooid leven moest bepalen in opdracht van de regering. De Perspectief-studie schat het voorkomen van voltooid leven (zonder onderliggende medische aandoeningen dus) op 0,18% van alle 55-plussers en dus bij schatting op zo'n 10.000 Nederlanders. Zij bevat interessante bevindingen, zoals dat de doodswens complex in elkaar steekt, want niet steeds op het voorplan staat. Het lijden is ook niet uitzichtloos, want soms valt er beter te leven met lijden aan het leven dan op andere momenten.

Uit een eerdere studie van haar hand (en van haar collega's⁹) weten we wat de beleving van voltooid leven inhoudt. Een centraal gegeven is een knoop van onvermogen en onwil om verbinding te maken met het eigen leven. "Een permanent beleefde spanning doordringt de verhalen van alle participanten: hun dagelijkse ervaring lijkt diametraal tegengesteld aan en onverenigbaar met (...) hun opvatting van wie zij zijn". En nog: "Leven in de tegenwoordige tijd is bijna onmogelijk, omdat het "hier-en-nu" significante gevoelens van disconnectie oproept, weerspiegeld in gevoelens van eenzaamheid, niet te tellen, vrees voor afhankelijkheid, zelfvervreemding en aliënering". Deze mensen hechten groot belang aan hun onafhankelijkheid en zagen ongewilde afhankelijkheid als onaanvaardbaar en vernederend, als een toestand in strijd met persoonlijke waardigheid.

De directe oorzaken van de diepe vermoeidheid zijn, nog steeds volgens van Wijngaarden en co, de voortdurende strijd met ernstige maar niet-levensbedreigende aandoeningen, emotionele pijn of een trauma (in het verleden) dat op de voorgrond komt in de stilte van de oude dag. De mensen in kwestie zijn sterk pro-actief en vinden de ervaring ondraaglijk dat je de dingen die centraal stonden in je

leven niet meer kunt doen, dingen waarin je individualiteit besloten lag. Het gaat, besluiten de auteurs, over een verlies van het zelf: "Dit ben ik niet langer". Hoewel het lijden van deze personen diep en aanhoudend is, is er toch geen depressie in het spel, menen de onderzoekers.

Naar de oorzaken van het gevoelen van voltooid leven is er nog minder onderzoek gebeurd dan naar het verschijnsel zelf. Maar uit één van de zeldzame studies blijkt op dat gebied een verwantschap te bestaan tussen psychiatrische aandoeningen (die duidelijk onder de euthanasiewetten vallen) en voltooid leven: het gaat om een combinatie van lichamelijke, psychische, persoonlijkheids-, maatschappelijke en spirituele factoren, waarvan sommige in principe te remediëren zijn. De belangrijkste factoren zijn evenwel persoonsgebonden¹⁰ en die zijn – op hoge leeftijd – nauwelijks te "remediëren".

STOF TOT NADENKEN

Het is hier niet de plaats om een voldragen ethisch standpunt over voltooid leven te formuleren. Ik heb er wel één, en het luidt dat, als men voldoende waarborgen inbouwt om mensen te beschermen tegen een dood die ze - alle dingen wel beschouwd - niet zelf zouden gewild hebben, een regeling voor voltooid leven gerechtvaardigd is. Niets is zozeer van jezelf als je leven, schreef Arthur Schopenhauer ooit in verband met zelfdoding, en ik onderschrijf dat. Ik deel dus het standpunt van de opstellers van Uit Vrije Wil dat op niemand een plicht rust om verder te leven. Maar dat geldt alleen prima facie, voor zover er geen overridding factoren zijn, waarop ik hier niet kan ingaan. Dat prima facie is dus belangrijk, net als er een stevig zorgvuldigheidskader nodig is. Ik deel wat dat laatste betreft het standpunt van de Nederlandse Hoge Raad.

Voltooid leven vraagt echter niet alleen een algemene morelestandpuntbepaling, maar is ook belangrijk omdat het idées reçues – weliswaar met morele aspecten - in vraag stelt. Dat

een arts per se de verantwoordelijkheid hoort te nemen voor geassisteerde zelfdoding is er één van, of dat toegang tot de medicijnkast via de arts hoort te lopen. Welke combinatie van competenties is er eigenlijk aangewezen?

Een verwante vraag betreft aantallen. Velen hebben geopperd dat er geen speciale regeling nodig was voor voltooid leven, omdat de meeste gevallen van "levensmoeheid" onder polymorbiditeit of stapeling van kwalen kunnen gevat worden. Is 0,18 % inderdaad zo weinig dat er geen regeling moet getroffen worden (denk aan minderjarigen: euthanasie wordt daar bijna niet toegepast, maar er is wel een wet)? En wat met de voorspelbare stijging van de omvang van die groep door de toenemende veroudering van de bevolking? Of kun je het maken mensen over te laten aan het risico op gewelddadige zelfdoding bij gebrek aan gereguleerde toegang tot letale middelen?

Nog een interessant aspect hangt daarmee samen dat, waar op hogere leeftijd hulp om uit het leven te stappen wordt gevraagd, allerlei factoren meespelen die omgevingsbepaald zijn: woonomstandigheden, financiële draagkracht, contacten met anderen, het onderhouden van zinvolle activiteiten, enzovoort. Men zou er zich nu gemakkelijk kunnen van afmaken en zeggen dat de vragen van bejaarden naar stervenshulp daarom niet mogen worden ►

⁸ *Het Perspectief-onderzoek. Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. Den Haag, ZonMw, 2020.*

⁹ *E. van Wijngaarden, Leget C, Goossensen A, Ready to give up on life: the lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. Social Sciences and Medicine. 2015 (138), 257-264.*

¹⁰ *N. Van Den Noortgate, Vanden Berghe P, De Lepeleire J, Ghijbrecchts, G, Lisaerde J, Beyen A. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. Tijdschrift voor Geneeskunde, 2016 (72, 3), 145-154*

► ingewilligd: dat men de levensomstandigheden maar moet verbeteren. Dit is dus een dooddoener. Er zijn gewoon niet genoeg middelen om de omgeving voor iedereen te optimaliseren en die zullen er ook niet komen. Iemand verhinderen om een eind te stellen aan een als zinloos ervaren leven omdat men er maatschappelijk iets had kunnen aan doen, maar niet gedaan heeft, is iemand een tweede keer een kans ontnemen om aan een probleem iets te verhelpen. Dat spagaat tussen plichten die wegen op de samenleving maar niet nagekomen worden en legitieme verzuchtingen van ouderen zal alleen toenemen. Wat doen wij er dan moreel gesproken mee? En juist, het is goed gedocumenteerd dat het gevoel van voltooid leven ook voorkomt ondanks de inbedding van mensen in familiale netwerken, potentieel zinvolle tijdsbesteding, enzovoort – beroep doen op de dooddoener lost het probleem dus niet echt op. Stof tot nadenken genoeg. ■

Freddy Mortier

Brussel, 23 mei 2023.

40 jaar RWS, 50 jaar NVVE, 60 jaar PA

Op het symposium van 31 mei verwees Marc Cosyns naar een aantal verjaardagen die deze periode gevierd worden. In deze bijdrage overloopt hij de ontstaansgeschiedenis en benadrukt hij het blijvend belang van actie -en opiniegroepen van en voor patiënten en burgers.

De vzw Recht op Waardig Sterven-RWS-vierde haar 40 jaar op 31 mei, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende-NVVE-haar 50 jaar op 2 juni en de Patient Association-PA-haar 60 op 25 mei laatstleden.

De PA ontstond naar aanleiding van het 'thalidomideschandaal', bij ons vooral bekend via het softenonproces in 1962. Helen Hodgson, een geëngageerde lerares, wou de rechten en belangen van patiënten op de agenda plaatsen in de ontwikkeling van geneesmiddelen, technische ingrepen en wetenschappelijke onderzoeken. Transparante informatie verstrekken en blijvende opvolging van mogelijke schadelijke werkingen en invloeden zijn en blijven tot op heden een belangrijk aandachtspunt. Het belang van de bio-ethiek, mede ontstaan en ontwikkeld naar aanleiding van verschillende 'schandalen' is sinds het Belmont Report van 1978 actueler dan ooit. Het PFOS-schandaal bij ons en het fentanylmisbruik vooral in USA zijn recente spijtige voorbeelden. De PA evolueerde en gaat vandaag verder als een onafhankelijke liefdadigheidsinstelling onder het motto: 'Luisteren naar patiënten, opkomen voor verandering'.



De verenigingen NVVE en RWS kenden een andere aanloop maar ontstonden ook op initiatief van burgers en patiënten. Na de veroordeling van huisarts Truus Postma op 21 februari 1973 in het zogenaamde 'Leeuwarder euthanasieproces' barstte een brede maatschappelijke discussie los over de autonomie van de patiënt bij het hardnekkig therapeutisch handelen en het levensende. De huisarts had haar moeder op haar verzoek na een lang revalidatieproces na een hersenberoerte een injectie van 200 mg morfine gegeven. De directeur van het verpleegtehuis diende ondanks zijn voorafgaande instemming toch een aanklacht in, met alle gekende gevolgen. Klazien Sybrandy, een patiënte nam het voortouw in de vele publieke acties die volgden. Wat begon met 2800 handtekeningen voor de huisarts Postma, mondde uit in een landelijke vereniging met inmiddels 173.000 leden in NVVE.

De NVVE plaatste in de loop van de tijd alle levensendebeslissingen op de politieke agenda in Nederland tot en met recent een initiatiefwetsvoorstel inzake 'voltooid leven', een euthanasiewens zonder medische redenen zoals men het omschrijft. De NVVE was een voorbeeld en promotor voor de mondiale be- ►

► wegingen rond 'Right to die/ Die in Dignity'. Japan, USA, Australië en Nederland lanceerden in 1976 de Tokyo Declaration: 'De verklaring van iemands wensen bij het einde van zijn leven moet door alle betrokkenen gerespecteerd worden als een uitdrukking van intrinsieke mensenrechten. Wij vragen dat deze wilsverklaring -Living Will- rechtsgeldig wordt gemaakt via wetgeving in alle landen.' Het waren vooral de orden van geneesheren wereldwijd die op de rem stonden, zelfs actief wetgeving dienaangaande tegenhielden.

In 1982 ontstond l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) onder impuls van de gelijknamige vereniging in Frankrijk, ontstaan in 1980. De vereniging manifesteerde zich vooral in Brussel en Wallonië. Léon Favvyts, afkomstig uit Enghien maar wonende in Antwerpen maakte er deel vanuit. Men besloot een Vlaamstalige vereniging op te richten met financiële steun van ADMD. Op 8 december 1983 verschenen de statuten van RWS met Léon Favvyts als voorzitter. Tegen therapeu-

tische hardnekkigheid, voor een waardig leven-s-einde, voor een levenstestament en voor vrijwillige actieve euthanasie, vormden de uitgangspunten. De eerste drie konden nog door de dominerende katholieke gezagdragers aanvaard worden, maar niet door de toenmalige Orde der Geneesheren. Zij verzette zich op alle manieren om inspraak van patiënten te weren. De dokter en 'hij' alleen (de 'zij' als dokter bestond nog nauwelijks) wist wat goed was voor patiënten en voor zijn eigen portemonnee.

Het zou nog tot 2002 duren vooraleer wetgeving gestemd werd, na vele acties van ADMD en RWS in samenwerking met een groeiende groep van patiëntenorganisaties, meestal specifiek georganiseerd rond bepaalde aandoeningen. De wetgeving werd opgesplitst in drie verschillende soorten wetten inzake euthanasie, rechten van de patiënt en palliatieve zorg. Samenhang rond het levenseinde bleek onmogelijk door toedoen van partijpolitieke tegengestelde belangen, kerkelijke gezagdra-

gers en paternalistische doktersorganisaties, ten koste van de individuele patiënten en hun mantelzorgers.

Twintig jaar later geraken deze wetgevingen stilaan ingeburgerd. Patiëntenoverleg, wilsverklaringen, palliatieve zorg, zelfs euthanasie zijn geen loze begrippen meer. Postcorona zijn er zelfs nieuwe initiatieven voor aanpassingen, verbeteringen en samenbrengen van deze wetten (zie ook het artikel Modernisering van de wet op de patiëntenrechten p. 24). Maar vooral bij het cruciale kwetsbare levenseinde worden patiënten nog onvoldoende beluisterd, voortijdig betrokken en geïnformeerd.

Zowel op het symposium van NVVE als van RWS vroeg men zich af of hun verdere werking nog nodig en zinvol was, met als thematitels: 'NVVE, lang zal ze leven!?' en 'Is RWS na 40 jaar nog zinvol?!' Vraagteken en uitroepteken samen. Opinie- en actiegroepen voor en door burgers en patiënten blijken nog meer dan nodig! ■



Is RWS na 40 jaar nog zinvol!?




In het jubileumnummer van april 2023 dankten wij vele mensen: alle leden, medewerkers en sympathisanten, alle initiatiefnemers inzake wetgeving en allen die zich nog verder willen inzetten voor de gelijkwaardigheid van alle levenseindebeslissingen als recht voor iedere patiënt en burger. Maar onze grootste dank ging 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. We beperkten ons tot hen die betrokken waren bij RWS. Ondertussen kregen we vragen naar sommige van die overledenen en een aantal meldingen van RWS-betrokkenen die we blijkbaar vergeten waren. . . met blozende kaken en verontschuldigungen! Daarom voorzien we in dit en volgende kwartaalbladen een herinnering aan deze mensen in een aparte rubriek, herkenbaar aan de levenslooptij die we gebruikten bij het 40 jaar jubileumnummer. In dit nummer belichten we twee voortrekkers.



Stan Kenis (7 maart 1948 – 3 september 1996)

Op 20 juli 1995 kreeg hij de diagnose te horen dat die kleine agressieve kanker bovenaan de stembanden terug ‘openbloedde’, openbloeide zoals Stan het had verstaan en het altijd positief wilde blijven zien na de eerste diagnose in september 1994. De prognose kreeg hij erbij omdat hij zo aandrong: gemiddeld 3 maanden, maximum 12 maanden. Hij was een gerenommeerd fotograaf, 47 jaar en hij had nog zoveel passie, ambitie, plannen. . .

Op 10 december 1995 startte hij een dagboek op zijn nieuwe thuis geleverde computer waar hij al zijn analoge fotobeelden digitaal wilde opslaan. Zijn laatste fototentoonstelling en -boek had hij aan ‘bloemen’ gewijd. Laurens de Keyzer had ze ingeleid op 13 oktober en de kerkhofbloemen op vraag van Stan niet geschuwd. Twee dagen voordien diende Eddy Boutmans een wetsvoorstel in strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking omtrent euthanasie. Heldere taal, had Stan gelachen: ‘Als het moet wil ik zelf komen getuigen, met mijn foto’s en portretten van kwetsbare mensen.’ In de aanloop naar de euthanasiewetgeving is er maar één patiënt mogen komen getuigen tijdens de hoorzittingen, niet Stan maar Mario Verstraete, vijf jaar later. . .

Op 24 januari 1996 schreef hij: ‘Ik ben blij dat mijn euthanasie, als het nodig is, niet in het geheim zal moeten gebeuren, niet dat ik het rondbazuin maar iedereen die me kent weet het, ook de bevriende politici en ‘gerechtsdienaars’. Als het nodig is, zullen ze verwijzen naar het gedoogbeleid inzake abortus in aanloop naar het wetgevend werk en vermelden dat ik actief lid was van RWS. Ik hoop dat ik het nog meemaak dat euthanasie eindelijk aanvaard wordt als een gewone menselijke hulp bij het sterven. Dat laatste spuitje om te voorkomen dat ik stik. Pijn wil ik nog verdragen, maar niets meer kunnen zeggen en hap-pen naar adem, dat wil ik niet.’

Stan en zijn partner, Maaïke, waren gerustgesteld dat hij thuis kon sterven en de palliatief verpleegkundige altijd bereikbaar was. ‘Hoe dikwijls heb je mij en Maaïke geholpen door alleen even langs te komen. Een paar woorden en gebaren doen soms wonderen’, tokkelde hij op zijn computer.

De laatste vier dagen lukte zelfs dat tokkelen niet meer. Hij kon niet meer uit bed, maar hij kleedde zich nog telkens aan met zijn witte kenmerkende hemd en zijn zijden halssjaaltje over zijn larynxcanule geknoopt, ook na zijn laatste scheerbeurt van Maaïke.

Op 3 september 1996 kon hij geen woord meer uitbrengen maar schreef nog in zijn dagboek: ‘Het moet doodeenzaam zijn, alleen dood te gaan. Zonder die liefde en dat geluk was ik allang dood geweest. Hoe rijk zijn we dat te mogen ervaren.’ Op de laatste beschreven pagina van zijn onvoltooide agenda: ‘Ik wil nu kunnen slapen, vraag spuitje.’

Er volgde een opsporingsonderzoek dat de rechercheur afrondde met: ‘Die man heeft eigenlijk langer geleefd omdat hij wist dat hij kon geholpen worden en het tijdstip tussen het spuitje en de stikkingsdood was nauwelijks een aantal uren. Ik zou je moeten proficiat wensen en hopen dat de politici dit beseffen, maar dat mag ik niet luidop zeggen. . .’. Er werd beslist tot zonderevolgstelling.

Zijn dagboek werd op zijn verzoek uitgeschreven in het boek ‘Zoals ik het wil’ (2004)

1948

1996



Mario Verstraete

(16 december 1962 - 30 september 2002)

Het intern onderzoek van de gerechtelijke politie inzake de euthanasie van de heer Mario Verstraete werd geklasseerd. Er was een vraag naar onderzoek omwille van de tijdsduur van een maand die niet gerespecteerd zou geweest zijn tussen het in werking treden van de wet op 20 september 2002 en de euthanasie op 30 september. . .

'Hier is toch een duidelijk verschil met die heer Stan Kenis', vroeg dezelfde rechner, 'de heer Verstraete had misschien nog maanden, misschien wel jaren kunnen leven?'

In tegenstelling tot Stan zocht Mario de media op, waar hij – zoals hij het met zijn gitzwarte gevoel voor humor zei – de eerste BSV zou worden: de Bekende Stervende Vlaming. Hoe kon een jonge man zo nuchter en schijnbaar onbewogen praten en schrijven over zijn eigen aftakelingsproces? Filmregisseur Nic Balthazar zat er bij de eeuwwisseling 'met een mengeling van diep ongemak en onbeholpen medeleven naar te kijken'. Even gedecideerd als luchtig kwam Mario er bij ieder interview op uit dat 'wanneer de lol eraf was', men hem dan maar 'vakkundig uit de handel moest nemen'. Het werd hem door velen kwalijk genomen. Kan een mens zelf beslissen wanneer het genoeg is en daarvoor de hulp van anderen inroepen? Wanneer stop je met behandelen en ondersteunen, met behandeld worden en zorg krijgen?

Mario wilde het zo snel mogelijk na de stemming van 28 mei en toch heeft hij nog willen/kunnen wachten, eerst tot de publicatiedatum in het staatsblad van 22 juni, nadien tot de inwerkingtreding die binnen de drie maanden moest bepaald worden volgens art.16 van de euthanasiewet en men tenslotte vastlegde op 20 september. Achteraf beschouwd zijn die 4 maanden 'extra' zeer belangrijk geweest voor de onderlinge interactie tussen Mario en zijn ouders, zijn zoon en enkele intimi, die gedurende die periode hem thuis verzorgden, zelfs samenwoonden.

De mediafocus, bijna een obsessie, bleef gedurende die maanden. Hij zou als eerste gebruik maken van die wet. Dat had hij al laten optekenen tijdens een interview in 1999: 'Het medisch handelen rond het levenseinde heeft een wettelijke basis nodig. Dat kan best door een kaderwetgeving over de patiëntenrechtenwetgeving maar dat is politiek niet haalbaar. Als actief lid van de socialistische partij en kabinetsmedewerker ken ik het dossier maar al te goed. Daarom heb ik me specifiek ingezet voor een euthanasiewetgeving waar ik zelf zal van gebruik maken. Als eerste als het moet en als toonbeeld van en voor RWS waar ik sinds vorig jaar in de raad van bestuur zetel.'

Of hij de 'eerste' was heeft de euthanasiecommissie nooit willen bevestigen vanwege de 'anonimiteit' van de gegevens. Het telefoontje van de voorzitter met de vraag de euthanasiedatum te willen uitstellen omdat de registratiedocumenten nog niet op punt stonden, zegt voldoende. . .

Mario was tot zijn dood voorzitter van de Vlaamse filmcommissie. Hij gaf geen advies voor 'Tot altijd' maar sprak het wel uit in de film die Nic Balthazar over zijn leven en strijd maakte. 'Tot altijd' zal ook de titel worden van een musicalproductie voorzien februari 2024 in het Fakkeltheater.



Mario Verstraete: **'Tot altijd'**

*mijd ze die het leven heilig
noemen en in naam van deze
heiligheid jou de adem benemen
zoals hun troepen door de dorpen
draafden, fakkels wierpen
en de brand ontstaken (en wat
deden ze de vrouwen aan?)*

*mijd ze die zweren bij hun god,
heer van kwade dagen, beheersers
van een beschamend lot*

*jij bent de boot, hou het roer
in handen tot aan de oever
van de dood, laat geen andere
roerganger jou binden*

*leven, mijn vriend, is uitvinden
hoe je groeien moet en uiteindelijk
als rijpe vruchten zal ontbinden*

staf de wilde

1962

2002



Bij de lijst van personen die hun levens einde publiek maakten en betrokken waren bij RWS moeten wij Hans Focking in recente herinnering toevoegen. De teksten werden door Hans zelf gekozen en geschreven en RWS neemt die integraal over.



Ik ben vele jaren actief geweest binnen de vzw Recht op Waardig Sterven RWS, gevestigd in Antwerpen, waar ik o.a. heb meegewerkt aan de podcast-serie "Voltooid leven". Het moet voor iedereen mogelijk worden om op een menselijke en waardige manier te sterven op een zelfgekozen moment.

Ik hoop dat jullie mijn strijd voor dit recht ondersteunen, door lid te worden van organisaties die zich daarvoor inzetten, zoals daar zijn:

RWS, Recht op waardig sterven.
NVVE, Nederlandse Vereniging voor een vrijwillig levenseinde.
Vonkel, een luisterend huis.
Leif, Levenseinde Informatie Forum.
CLW, Coöperatie laatste wil.

Zij kunnen uw financiële steun gebruiken.

Hij leefde voor de kunsten



Ich bin der welt abhanden gekommen

Een van de "Rückert" Lieder van Gustav Mahler

Ich bin der Welt abhanden gekommen,
Mit der ich sonst viele Zeit verdorben,
Sie hat so lange nichts von mir vernommen,
Sie mag wohl glauben, ich sei gestorben!



Es ist mir auch gar nichts daran gelegen,
Ob sie mich für gestorben hält.
Ich kann auch gar nichts sagen dagegen,
Denn wirklich bin ich gestorben der Welt.

Ich bin gestorben dem Weltgetümmel,
Und ruh' in einem stillen Gebiet!
Ich leb' allein in meinem Himmel,
In meinem Lieben, in meinem Lied!



Ich bin der welt abhanden gekommen
Gezongen door Jessye Norman
Één van mijn favoriete uitvoeringen

BOVEN De enige foto die van mij als kind bestaat

ONDER Foto genomen door Hans Gerritsen bij mijn 65e verjaardag

Erasmus schreef in Lof der zotheid:

"Om aan een ellendige en moeilijke wereld te ontsnappen, is het wijzer vrijwillig het leven te verlaten, dan erin te volharden."

Hans Focking

Geboren in Dinxperlo (Nederland) op 11 juli 1946
Overleden in Antwerpen (België) op 31 maart 2023

Ridder in de Orde van Oranje Nassau
Begiftigd met de Gouden Erepennen van de Provincie Gelderland (NL)
Begiftigd met de Zilveren Erepennen van de Stad Arnhem (NL)

Antwerpen, 31 maart 2023

Lieve vrienden en kennissen,

Op het moment dat jullie dit persoonlijk bericht lezen, ben ik uit het leven gestapt. Het afscheid, de crematie en de asverspreiding op Begraafplaats Schoonselhof in Antwerpen hebben op mijn wens in beslotenheid plaatsgevonden.

Wees ervan overtuigd dat het geen wanhoopsdaad was, maar de afsluiting van een proces dat jarenlang in beslag heeft genomen.

Vanaf 2010 heb ik mij actief ingezet voor de levenseinde-problematiek en geijverd voor het recht om zelf de regie over het eigen levenseinde te kunnen voeren en hulp bij zelfdoding toe te staan.

In december 2020 ben ik aan een traject begonnen, dat eind 2022 werd afgerond. Alle eisen die aan de procedure worden gesteld zijn vervuld.

Het zijn twee bijzonder zware jaren geweest, maar ik wist mij onvoorwaardelijk gesteund door enkele vertrouwelingen. Zij konden mijn besluit begrijpen en respecteren. Doordat ik ook in toenemende mate te kampen kreeg met ernstige fysieke klachten, heb ik zorgvuldig alle aspecten afgewogen. Het ervaren van een steeds gebrekkiger levenskwaliteit deed mij de dood boven het leven verkiezen.

In de talrijke gesprekken met mijn intimi, maar ook met deskundigen uit de medische en geestelijke gezondheidszorg, werd ik nooit aan het twijfelen gebracht om zo'n definitief besluit voor mijzelf te verantwoorden.

Mijn hele leven werd beheerst door mijn werk in de kunstensector, ook al betekende dat op persoonlijk vlak enkele grote opofferingen. De volledige inzet voor de kunsten heeft tot zeer mooie resultaten en erkenning geleid, maar het is mij niet gelukt om er voluit van te genieten, of de hoogtepunten en tegenslagen te kunnen delen binnen een betekenisvolle relatie.

Mijn instelling om de lat voor mijzelf en anderen alsmaar hoger te leggen, heeft er toe geleid dat ik nooit tevreden kon zijn, terwijl dat objectief gezien voor alle betrokkenen wel degelijk verdiend was.

Ik ben de talloze kunstenaars, technici, ontwerpers, en beleidsmakers dankbaar voor de samenwerking en voor de intense momenten die ik met jullie in repetitiestudio's en theaterzalen heb mogen beleven.

Maar het kwam uiteindelijk neer op "schone schijn", want de schaduwzijde was dat ik al die jaren slechts heb kunnen functioneren dankzij medicatie, wat een goed bewaard geheim gebleven is.

Ik vraag begrip voor mijn keuze om op deze manier afscheid te nemen.

Ik heb mij altijd volledig ingezet om als stille kracht kunstenaars en alle ondersteunende vakmensen te laten schitteren op alle mogelijke manieren en plaatsen.

Het is mijn wens dat jullie mij in die hoedanigheid herinneren.

Het ga jullie allen goed!

Hans Focking

“Waarover wij praten als we over leven praten - een avond over het einde”

29 maart 2023: Een avond met Bart Moeyaert in de Bib Leuven Tweebronnen

Dit academiejaar is **Bart Moeyaert** de writer-in-residence of huisschrijver van de KU Leuven. Zoals we in het kwartaalblad van oktober 2022 konden lezen “zal Bart Moeyaert, naast docent ‘Creatief Schrijven’, ook een cultureel event cureren en met de leden van de KU Leuven-gemeenschap nadenken over de notie van het ‘voltooid leven’. Het wordt een uitdaging om dat overkoepelend aan te pakken. Waardig ouder worden, voldoening scheppen in het geleefde leven, waardig sterven, kijken naar de stapstenen die je ontwikkeling hebben vormgegeven. ...”

Bart Moeyaert vindt het een donker en verdrietig gegeven, maar wil het niet negeren en wil erover bijleren.

Dat werd dan ook zijn inleiding van de avond. Door het overlijden van zijn ouders, het ongeneeslijk ziek worden van zijn schoonzus, en ook het lijden van zijn vriend Hans (zie ook de denkkaart pagina 12), die een vraag naar waardig sterven had geopperd, begon hij ernstig na te denken over dood en afscheid. Hij concludeerde dat daar in de samenleving te weinig of niet over gesproken en/of nagedacht wordt.

Bij het beluisteren van het eerste deel van de RWS-podcast hoorde Bart Moeyaert getuigenissen van mensen die trachten te verklaren vanwaar hun wens tot waardig sterven komt en wat ze werkelijk wensen. Hij is met dit vaak overkoepelend thema aan de slag gegaan met als doel onbevooroordeeld en met open geest een inspirerende dialoog tot stand te brengen vanuit meerdere perspectieven.

Na zijn uiteenzetting gaven verschillende gastsprekers hun mening/hun inzicht over het levenseinde. Hierin werden zij bijgestaan door moderator **Max-Lena Vanden Eynde**, hoofd-

redacteur bij The Podcast Planet en realisator van de RWS-podcast.

Professor **Jessie Dezutter**, ouderenspsycholoog en research professor aan de KU Leuven, leidt het “Meaning Research Late Life Lab.”

Sinds zeven jaar wordt aan de KU Leuven onderzoek verricht naar ouderdom. Wat is hoge leeftijd? Hoe functioneren ouderen zowel lichamelijk als psychisch?... Hier is in het verleden te weinig over nagedacht, maar het blijkt een belangrijke opdracht voor de zorginstellingen. Overigens des te meer na de COVID-19-pandemie! Ouderen vragen zich af wat de essentie van het bestaan is, zeker wanneer de dood dichterbij komt.

Bij een actieve doodswens zal de oudere zelf actief stappen zetten.

Bij een passieve doodswens onderneemt de oudere zelf niets, maar heeft wel de wens om pijnloos te sterven bijvoorbeeld.

Bijkomend zijn we er nog niet uit wat het verschil is tussen de begrippen ‘levensmoeheid’ en ‘voltooid leven’. Tot slot zegt mevrouw Dezutter: “ Er zijn veel verhalen en er is nog geen duidelijke omschrijving van ‘voltooid leven’.”

Greet De Cock, zorgcoördinator verpleegkunde, laat ons kennis maken met het begrip ‘grenzeloos genezen’. Ondertussen beschikt de medische wereld over zoveel mogelijkheden om een patiënt in leven te houden dat men soms kan spreken van medische ijver die verwordt tot overmoed. De vraag die ze hierbij stelt is: geven we de dood nog de ruimte om zich te voltrekken? In dit verband denkt zij vooral aan de patiënt die zelf het recht heeft om een procedure te stoppen. We moeten blijven nadenken en navragen wat iemand zelf wil. Feit is natuurlijk wel dat de verpleging nog steeds te weinig personeel heeft. Dikwijls gaan dan ook andere taken voor.

Elisabeth Halsberghe, een 85-jarige dame, herkent de ervaringen van mevrouw De Cock en merkt in haar omgeving bij haar leeftijdgenoten dat die dikwijls steeds opnieuw worden opgelapt en er nadien vaak slechter aan toe zijn. Ze respecteert de wensen van die mensen. Volgens haar heeft iedereen zelfbeschikkingsrecht. Zij vindt het belangrijk dat het leven ZIN blijft hebben. Maar wat dat inhoudt, moet iedereen voor zichzelf beslissen.

De moderator vraagt naar de betekenis van zingeving. Voor mevrouw De Cock heeft de verpleging zin als de hulpverlener in relatie staat tot de mens in de patiënten. Steeds luisteren naar hun noden is zinvol. Voor mevrouw Halsberghe heeft alles zin in een bepaald patroon. Ze maakte haar documenten, het levenstestament en het verzoek tot euthanasie in orde, omdat dit voor haar belangrijk is. Ze besprak dit met kinderen en kleinkinderen en gaf ze als boodschap mee: ‘Iemand loslaten, is een teken van liefde’. Ze wenst bij een ernstige aandoening zeker niet gereanimeerd te worden.

Het is belangrijk dat het spreken over ouderdom en levenseinde uit de taboesfeer gehaald wordt.

Mathieu Vandenbulcke, ouderenspsychiater en gewoon hoogleraar aan de KU Leuven maakt zich zorgen over mensen die vanuit een overtuiging dood willen. Hij meent dat voltooid leven positief kan zijn, het leven werd geconsumeerd, het kan ook een positieve instelling zijn. Daartegenover staat de levenseindewens. Die is eerder negatief door existentiële eenzaamheid, eentonigheid van leven, niet au sérieux genomen te worden en wat blijft, is de depressie.

Ouderen hebben doorgaans moeite met hun ‘andere’ taak/functie in de maatschappij, in de familie. Ze dienen meer betrokken te worden ►

► bij taken die er wel toe doen, bijvoorbeeld jongeren ondersteunen met hun levenswijsheid; dit kan voor beide partijen ondersteunend zijn. Indien we dat over het hoofd zien, bestaat de mogelijkheid dat de maatschappij die mensen blijft betuttelen. Hoe we naar ouderen kijken, zegt iets over de samenleving. Hij heeft begrip voor de mens die zich eenzaam en verlaten voelt, maar als psychiater is het zijn taak om hem te begeleiden.

Bart Moeyaert gaf bij de start van het academiejaar studenten een kleine opdracht: 'Schrijf een brief naar iets of iemand en neem er afscheid van!' Het bleek moeilijk voor de jeugd om na te denken over het levenseinde.

Studenten Margo D en Ilyas DB lazen hun opdrachten voor en dat zorgde voor een poëtische noot. Zo werd er de hele avond verder overlegd en gesproken over wat moeilijk is bij afscheid, dood, voltooid leven en/of levensmoeheid. Verschillende ervaringen en perspectieven werden uitgewisseld, zonder oordeel, zonder een standpunt in te nemen.

Heike Sofia Villavicencio Rammeloo, illustrator van postkantoor 00/00/00 gaf toelichting bij haar tekenwerk van postbus 00/00/00, tegelijk een website voor brieven van en naar overleden mensen. 00/00/00 geeft aan dat tijd in de dood onbestaande is. Het brengt mensen op verhaal door handgeschreven brieven te schrijven naar overleden geliefden of als nalatenschap. Brieven over de dood heen. Want liefde sterft nooit.
Zie website postkantoor.org.

De getuigenissen van de psycholoog, de psychiater, de verpleging en van een oudere, gaven een breed idee over wat leeft en wat er zoal onderzocht wordt in verband met het levenseinde. Met een kunstzinnige touch!

Het was een geslaagde avond. In de overvolle zaal hing een ingetogen sfeer. De muziek werd verzorgd door **Jerôme Pringiers**. ■

Annemie Claus
RWS-bestuurslid

De Vlaamse Ouderenraad lanceert de campagne 'Bepaal je eigen verhaal.'

De ouderenzorg strookt vaak niet met die waar ouderen op hopen. Met de campagne 'Bepaal je eigen verhaal' geeft de Vlaamse Ouderenraad de huidige en toekomstige generatie gebruikers van de ouderenzorg een megafoon. "Want zij moeten een stem krijgen in dit debat", klinkt het.

Ouderen voelen zich niet gehoord

Vroeg of laat worden we allemaal geconfronteerd met de nood aan zorg. Soms bij onszelf, soms bij mensen die we graag zien. "Maar de ouderenzorg sluit de dag van vandaag onvoldoende aan bij hoe zestigplussers hun levensverhaal voor ogen hebben." Dat moet anders volgens de Vlaamse Ouderenraad: "De ouderenzorg moet hertekend worden. En dat moet gebeuren, samen met de mensen waar het om gaat."

"Ouderen willen zelf hun stem laten horen", stelt Nils Vandenweghe, directeur van de Vlaamse Ouderenraad. "Ze voelen zich op dit moment niet gehoord en hebben het gevoel dat er boven hun hoofd beslissingen genomen worden over hun eigen toekomst. Ze willen hun identiteit en 'eigen ik' behouden, ook wanneer er zorgnoden opduiken. Wij geven hen daarom een megafoon. Dit is hún campagne", klinkt het.

Doe mee: Digitaal én live, alleen of in groep

De Vlaamse Ouderenraad lanceert daarom www.bepaaljeverhaal.be. Die website is het centrale platform van de campagne. Ouderen kunnen er een **vragenlijst** invullen om hun eigen verwachtingen mee te geven. "Hoe staan zij bijvoorbeeld tegenover hulp vragen aan hun kinderen, of aan

hun burens? Wat denken ze van zorgrobots en andere zorgtechnologie in hun leven? En er wordt veel gesproken over cohousen met generatiegenoten, maar hoe kijken zij daar zelf naar?" De campagnewebsite bevat bovendien een **ideeënmuur** waar ouderen zelf heel concrete voorstellen kunnen doen die de verandering in gang kunnen zetten. Maar er is meer. Ook organisaties zoals ouderenverenigingen, lokale dienstencentra en ouderenraden kunnen meedoen. Zij kunnen hun eigen **denkmomenten** organiseren.

Aan de hand van alle verhalen en ideeën van ouderen gaat de Ouderenraad het debat aan met professionals en spraakmakende stemmen in de zorg.

Tijdens een 'Grote Debatdag', die de Ouderenraad organiseert op 26 oktober 2023, komen ouderen, professionals en spraakmakende stemmen samen. In een visienota zullen concrete beleidsvoorstellen geformuleerd worden met het oog op de verkiezingen van 2024.

Meer informatie

Doe mee op www.bepaaljeverhaal.be.

De campagne krijgt de steun van de Koning Boudewijnstichting. ■



Secretariaat

RWS is er voor iedereen, al 40 jaar!
Aarzel niet om hulp of informatie te vragen



Hallo,

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

Het secretariaat is telefonisch bereikbaar op maandag, dinsdag, woensdag en vrijdag van 9 tot 12 uur en op donderdag van 13 tot 17 uur.

Vragen over lidgeld en documenten kan u dan stellen.

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

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

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

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

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

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

Het RWS-secretariaat

Permanenties

Tijdens de permanenties zijn een aantal goed opgeleide RWS-vrijwilligers aanwezig. Zij zijn bereid u algemene informatie te geven over RWS en de voordelen van een lidmaatschap. U kan er de nodige formulieren bekomen of inleveren om te archiveren. U wordt, indien gewenst, geholpen met het invullen van de documenten: negatieve wilsverklaring patiëntenrechten (vroeger levenstestament) en de wilsverklaring euthanasie. U kan terecht met al uw vragen over het levens-einde, de wetgeving met betrekking tot euthanasie, patiëntenrechten, enzovoort.

Er wordt alleen op afspraak gewerkt.

Afspraken zijn beperkt tot 30 minuten.

RWS volgt de maatregelen met betrekking tot de volksgezondheid.

Mochten mondkmaskers (terug) verplicht worden, dan zal RWS deze voorschriften volgen.

Met dank voor uw begrip.



In Memoriam Romain De Clercq (1940 – 2023)



Romain was sinds 2016 vrijwilliger bij de RWS-redactieraad. Consciëntieus en precies als hij was, zorgde hij voor de afbeeldingen en de voorbereidende lay-out ervan. Romain was altijd in voor een grapje, maar na de Covid-19-periode zagen we een minzame Romain terug: het ging allemaal wat moeilijker. Tot hij zijn taak moest opgeven. En nu is hij er niet meer, hij heeft zijn vrouw Miriam gevolgd.

De redactieraad denkt met genegenheid terug aan Romain en we publiceren graag de mooie illustratie, die ons door de begrafenisondernemer bezorgd werd, waarvoor dank.

Alle medewerkers van RWS



*Lier, zomer 2019:
Romain en Miriam
in betere tijden*

ANTWERPEN

**Van de Wervestraat 2A, 2060 Antwerpen
(gelijkvloers)**

Enkel op afspraak.

Elke eerste en derde donderdag van de maand
vanaf 14.00 uur.

Voorafgaandelijk afspraak te maken met het
RWS-secretariaat: 03 272 51 63 (op maandag,
dinsdag, woensdag en vrijdag van 9 tot 12 uur en
op donderdag van 13 tot 17 uur) of via mail
info@rws.be.

GENT

**Vonkel, Zwijnaardsesteenweg 41-43,
9000 Gent**

Enkel op afspraak.

Elke derde woensdag van de maand van 14.00
tot 16.00 uur.

Voorafgaandelijk afspraak te maken met het
RWS-secretariaat: 03 272 51 63 (op maandag,
dinsdag, woensdag en vrijdag van 9 tot 12 uur en
op donderdag van 13 tot 17 uur) of via mail
info@rws.be.

HASSELT

**Een persoonlijk gesprek met Johan Jacques
kan na afspraak.**

Je kan hem bereiken via mail :

johan.jacques@telenet.be of 0474 796 256.

Een videochat kan ook via WhatsApp of facetime.

MECHELEN

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

Enkel op afspraak.

Afspraak te maken met het RWS-secretariaat:
03 272 51 63 (op maandag, dinsdag, woensdag en
vrijdag van 9 tot 12 uur en op donderdag van 13 tot
17 uur) of via mail info@rws.be.

Modernisering van de wet op de patiëntenrechten

De wet op de patiëntenrechten van 2002 zorgde voor een significante wijziging van het zorglandschap. De afgelopen twintig jaar kenmerkten zich evenwel door nog meer samenwerking en vooral digitalisering, zodat een aanpassing van de wet van 2002 zich thans opdringt.

Minister Frank Vandenbroucke heeft daarom twee deskundigen inzake patiëntenrechten (Tom Goffin van UGent en Jacqueline Herremans (Brusselse balie, ADMD)) de opdracht gegeven een wetsontwerp op te stellen dat volgens de minister moet passen “in een moderne visie op gezondheidszorg waarbij een zorgverstreker bij een behandeling of onderzoek rekening moet houden met de doelstellingen die mensen in hun leven belangrijk vinden. Vanuit dezelfde opvatting wordt de mogelijkheid van voorafgaande zorgplanning wettelijk verankerd.” Het ontwerp stond tot 18 april jl. (Europese Dag van de rechten van de patiënt) op de website van de minister voor feedback en opmerkingen, en het is zijn bedoeling om voor eind 2023 het in het licht van de feedback aangepaste wetsontwerp voor te leggen aan het Parlement.

De vigerende wet is gebaseerd op zeven grote beginselen: kwaliteitsvolle zorg, vrije keuze van zorgverstreker, volledige informatie over de gezondheidstoestand, geïnformeerde en vrije toestemming, een zorgvuldig bijhouden en veilig bewaard patiëntendossier, bescherming van het privéleven en intimiteit, en het recht om klacht in te dienen als de patiëntenrechten onvoldoende worden gerespecteerd. “Voor de nieuwe uitdagingen in onze gezondheidszorg is het louter centraal plaatsen van de patiënt via die zeven patiëntenrechten niet langer voldoende”, verklaarde Frank Vandenbroucke. “Het centraal plaatsen van de patiënt betekent vandaag dat de patiëntenrechten er mee voor moeten zorgen dat de gezondheidszorg plaatsvindt in het belang van de patiënt, samen met de patiënt en door de patiënt.” Daarmee bedoelt de minister dat zorgverstrekkers patiënten niet louter mogen bekijken als ‘medische’ patiënten, maar dat zij ook rekening dienen te houden met de persoonlijke voorkeuren van de patiënt inzake levens- en gezondheidsdoelen.

Een en ander kan vorm worden gegeven door onder andere online portaalsites zoals mijn-

gezondheid.be die de patiënt de gelegenheid bieden om relatief makkelijk te bepalen hoe vrienden en naasten kunnen worden betrokken bij een zorgproces, als bijvoorbeeld vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger. De rechten van nabestaanden kunnen op dezelfde wijze ook worden uitgebreid door ze inzage te geven in het patiëntendossier. Dat opent de mogelijkheid om eventueel een klacht in te dienen indien de persoonlijke voorkeuren van de patiënt onvoldoende in acht zijn genomen.

De nieuwe wet moet de transparantie van de zorgsector gevoelig uitbreiden ten behoeve van de patiënt en zijn/haar naasten, vrienden en nabestaanden. . .

Let wel: De wilsverklaring euthanasie valt onder de euthanasiewet. De negatieve wilsverklaring, die een grotere afdwingbaarheid heeft, onder de patiëntenrechtenwet. RWS wil dat de euthanasievraag in de patiëntenrechtenwet opgenomen wordt, en ijvert daar ook voor. ■



Woordzoeker



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

Zoek volgende woorden en streep ze door. De letters die overblijven vormen een wens!

DRUK – EISEN – FEEST – FEESTEN – GASTEN – GENIETEN – JUBILEUM
 – LUISTEREN – MENU – PODIUM – PRATEN – PRETTIG – SLIM – SOEPIE
 – SYMPOSIUM – VOLK

Ontdek de oplossing elders in dit blad!

IK WORD LID VAN RWS

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, VAN DE WERVESTRAAT 2A, 2060 ANTWERPEN

Ik wens deel uit te maken van **Recht op Waardig Sterven vzw** en stort op bankrekening: **BE19 3200 2641 7012** van RWS € 20 (per persoon), € 40 (2 personen op hetzelfde adres) € 50 (vanaf 3 personen op hetzelfde adres) en vermeld op de overschrijving duidelijk 'Nieuw lid' + naam + jaartal

Naam 1 Voornaam Geslacht

Naam 2 Voornaam Geslacht

Straat / nr

Postcode Woonplaats

Geboortedatum Tel + E-mail

Handtekening + datum

OP OVERSCHRIJVING VERMELDEN:

'Nieuw lid' + naam + jaartal

OMDAT WE ALLEMAAL DOODGAAN Lien de Metsenaere.

Dit is een zeer overzichtelijk boek rond het onderwerp levenseinde.

Lien de Metsenaere deelt haar ervaringen als verpleegkundige intensieve zorg en als lid van een palliatief supportteam.

In 14 hoofdstukken worden de vele aspecten van het levenseinde behandeld: van de opleiding van zorgverstrekkers, de evolutie van onze Belgische wetten, de verduidelijking van de begrippen palliatieve zorg, terminale zorg, stervensbegeleiding en euthanasie tot de rol van de verpleegkundigen en de impact van eerlijk en begripvol omgaan met patiënten en hun naasten.

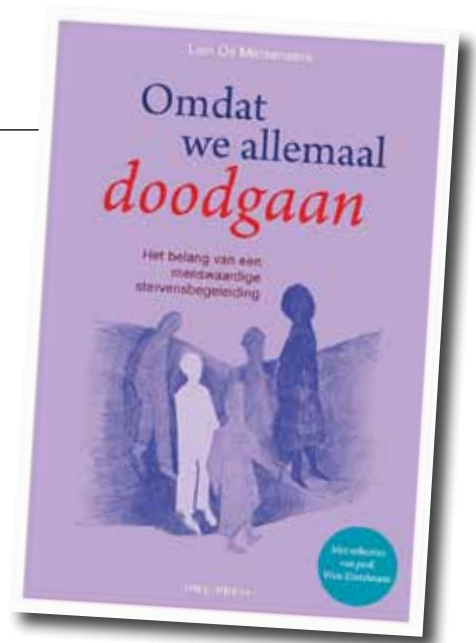
Elk hoofdstuk eindigt met een waargebeurd verhaal, met veel empathie geschreven op mooie blauwe bladzijden.

De beschrijving van de vele klinische aspecten van stervensbegeleiding van bij de opname

van de patiënt in de kliniek tot de samenwerking van de verpleegkundige met de dokters, bevat nuttige informatie voor alle betrokkenen van de zorgafdeling en behandelt ook medische thema's zoals symptoomherkenning en medicatie. Alles is uitgebreid gedocumenteerd en duidelijk bedoeld als gids voor zorgverleners. Maar de vele bladzijden die Lien de Metsenaere wijdt aan het delen van haar ervaringen, van de echte empathische benadering die zij als verpleegkundige met een duidelijke verantwoordelijkheidszin beleefde, maken het lezen van dit boek verrijkend voor iedereen die begaan is met het respectvol omgaan met emoties en pijn.

Ook de vele reflecties van professor Distelmans geven een duidelijke aanvulling op hoe omgaan met zwaar ziek zijn, pijn en het onvermijdelijke levenseinde.

Anderzijds zijn inzichten in de culturele verschillen en tradities in verband met afscheid



nemen en de beschouwing over rouwprocessen bij volwassenen en kinderen ook erg verrijkende lectuur.

Dit is een mooi boek zowel qua vormgeving als qua inhoud en illustreert perfect wat de ondertitel belooft: het belang van een menswaardige stervensbegeleiding. ■

Suzanne Van Well

2 mei 2023

Jouw wil is wet.

Bepaal zélf de omstandigheden van uw levenseinde.

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

RWS slaat de documenten op in een eigen bestand.

Doe het nu het nog kan.

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN
Van de Wervestraat 2A • 2060 Antwerpen •
www.rws.be

Begin dit jaar kregen wij een kopie van de brief, die RWS-lid Ann Martin naar haar huisarts stuurde. Vermoedelijk is de briefschrijfster niet de enige met een "noodkreet" en daarom publiceren wij op haar verzoek deze brief.

Beste dokter K en collega's,

Vooreerst mijn beste wensen voor het nieuwe jaar.

Het voelt als een morele plicht én een kreet naar gerechtigheid om één en ander onder de aandacht te brengen.

Deze mail is niet geheim. Ik overweeg om gedeelten hiervan aan meerdere instanties te richten en/of manieren te vinden tot meer algemeen bewustzijn. (Misschien is dit nog mijn enige taak.)

Enkele ALGEMENE bedenkingen:

1. Er zijn voor zowat alle dokters en andere zorgverleners veel te veel patiënten, er is geen tijd voor kwaliteit en gepaste zorgverlening huisarts/patiënt. In bepaalde gevallen kan geen band opgebouwd worden tussen huisarts en patiënt (in mijn geval voornamelijk wegens veelvuldige verhuizing). Door sommigen wordt misbruik gemaakt van (onnodige) doktersbezoeken, enz. enz. Dit is NIET de fout van een dokter! Maar volgens mij wél van verkeerd (wereld-)beleid, in een zeer zieke maatschappij!
2. Ik vraag me al jaren af of het überhaupt zin heeft om "ergens" een Globaal Medisch Dossier te "parkeren". Werden notities juist geïnterpreteerd door dokters? Waren diagnoses juist? Welke dokter heeft tegenwoordig tijd om een langere blik te werpen op iemands dossier?

3. Is het eigenlijk nog wel van deze tijd (met immense overbevolking in steden, met onrecht, met corruptie en allerlei wan-toestanden) dat een dokter opgedrongen wordt om een eed af te leggen dat hij/zij al het mogelijke zal doen om een patiënt te ... helpen (?) (... in leven te houden ...) of betekent dit helpen in sommige gevallen: het leven ONNODIG REKKEN?!

Concreet (mijn persoonlijke situatie en vraag):

Ik ben ervan overtuigd dat ik lang niet de enige mens ben die zich verlost en bevrijd zou voelen met een eenvoudige, snelle procedure en toelating om uit het leven te stappen.

Het lijkt me tegelijkertijd een (bijkomende) oplossing om wereldwijd een fameus steentje bij te dragen aan: minder zelfmoorden, minder somberheid, minder milieuvervuiling, minder ziektezorgkosten, minder vergrijzing, minder pensioenen, ...

Hetgeen ik aan de wereld nog te bieden heb, staat in dit soort maatschappij niet in verhouding tot mijn levenskwaliteit.

Ik voel mezelf veel te dikwijls overlast en overbodig. Het eeuwig zoeken naar een bestemming (letterlijk en figuurlijk) bracht niets op. Ik kan/wil niet meer teren op (en kan geen genoeg meer nemen met) "kruimeltjes zo nu en dan", momenten van voldoening. Daar waar ik boterhammen nodig heb.

Als euthanasie werkelijk te moeilijk is, bestaat er dan een plek waar ik kan wachten op een natuurlijke dood en ondertussen mezelf in stand houden met een minimum aan leefbaarheid? Ik denk het niet.

Ik ben lid van Recht op Waardig Sterven en bracht al meerdere documenten aangaande levenseinde en aanverwante zaken in orde.

In het kwartaalblad van RWS las ik dat de vraag naar euthanasie in eerste instantie tot de huisarts moet gericht worden ...

Ik heb zo lang mogelijk gewacht om dit op papier te zetten en mijn huisarts met deze vervelende kwestie lastig te vallen: mijn officiële verzoek tot euthanasie (nogmaals trouwens; zie GMD: ik neem aan dat er jaren geleden hierover al aantekeningen werden gemaakt). Kan de huisarts, dr. C K, hier op zijn minst nota van nemen?

Kan iemand mij in contact brengen met (een) LEIF-arts(en) in Antwerpen?

Via prof. dr. Wim Distelmans is me dit jaren geleden niet gelukt.

Ook een vroegere huisdokter heeft hierin zijn best gedaan, maar tevergeefs.

Ik zal zelf ook informeren via RWS.

Mijn levenslange, bijzonder moeizame inspanningen om zowel aan andermans verwachtingen (die van de maatschappij in het algemeen) als aan eigen opgelegde strenge normen te voldoen, zijn uitgeput.

Levenskwaliteit, leefbaarheid en zelfbeeld zijn enorm ondermaats. Zelfliefde is er niet of voelt bij pogingen zeer kunstmatig.

Ik denk dat ik als miserie-ervaringsdeskundige met een zeer complexe situatie en onmeetbaar psychisch lijden meer dan genoeg mijn best heb gedaan.

Ik hoop dat mijn wens en recht op zelfbeschikking gerespecteerd mag worden.

Ik vind immers geen andere uitweg.

Alvast bedankt voor uw aandacht. ■

Ann Martin

hiëronymus bosch

de tuin der lusten (ca.1480)

plooi 's werelds grijze lichtbak open.

zie dan, spattend gekleurd :

tuin der lusten, bos der lasten :

storm van beelden, beeldenstorm.

jij, broeder van 't gemene leven,

wist wat lust was, maar over de eeuwen

scrambelde zich je boodschap tot

onverstaanbaar gewauwel voor ons,

onwetende toeschouwers die, met open

mond, science fiction leven in het verleden.

toch: links de liefde, zoals 't mooi hoort en

rechts de dood, stinkend naar rotte vis met

tussendoor veel bloot, zoals in 't menselijke leven -

ik zie:

zoveel, zoveel, dat 't onbeschrijflijk is,

hoeveel dat ik ook schrijf.

rudy witse (1944 – 2018)

uit "vensters" (2014)

Te koop bij RWS

Marc Cosyns & Johanna Vlamincx 20€

Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie

Marc Cosyns 10€

Amelie Van Esbeen

De 93 – jarige die nú wou sterven.

Marc Cosyns & Julien Vandevelde 10€

Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase

Boek met dvd

Claudia De Groot 18€

Zonder zorgen ouder worden

Uitgever Garant

ISBN 9789044138511

Janine De Rop 10€

wDe rechter en de beul

Jef Hermans 15€

De levende dode

Informatiebrochure "Het levenseinde" Gratis

Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen in België

DVD te koop bij RWS

'End credits' 10€

een film van Marc Cosyns en Alexander Decommere



In de boekhandel of op internet

Johan Braeckman & Dirk Verhofstadt (red.)

Etienne Vermeersch Nagelaten Geschriften
Uitgeverij Houtekiet
ISBN 9789089247520

Jeroen Brouwers

Clïent E. Busken
Uitgeverij: Atlas
EAN 9789025473778

Franky Bussche & Wim Distelmans

Een goede dood - 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?
ASPN Editions ISBN 9789054879909

Ann Callebert

Herstel als antwoord op euthanasie?
Uitgeverij Acco ISBN 9789462925502

Marc Cosyns

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

Marc Cosyns

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

Lien de Metsenaere

Omdat we allemaal doodgaan
Uitgeverij Owl Press
ISBN 9789463938860

Marc Desmet

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

Guido Dieperink

Samen waardig sterven

Patrick Herbots

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

Mieke Maerten

Ik moet nu gaan
Uitgeverij Cyclus ISBN 9789085750734

Philip Nitschke en Fiona Stewart

Handboek de Vredige Pil
Uitgeverij Exit International Haarlem
ISBN 9789090308012

Lionel Shriver

Tot de dood ons scheidt
Uitgever Atlas Contact
ISBN 9789025471378

Lieve Thienpont

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

De pijn van anders zijn

Uitgeverij Academia Press
ISBN 9789401443562

Beschuldigd van gifmoord

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

Teun Toebes

Verpleeg thuis
Uitgever: de Arbeiderspers
ISBN 9789029544382

Annegreet van Bergen

Mijn moeder wilde dood
Uitgeverij Atlas ISBN 9789045016948

Ivo Uyttendaele

De Wetstrijd
Garant ISBN 9789044137040

Gea van Beuningen & Erik van Ophoven

Ik ga met je mee
ISBN 9789090324722

Hugo Van den Enden

Ons levenseinde humaniseren.
Over waardig sterven en euthanasie
VUBPress 2004 ISBN 9054873736

Els van Wijngaarden

Voltooid leven
Uitgever Atlas Contact
ISBN 9789045033044
E-book ISBN 9789045033136

Ine Van Wymersch

Als je wieg op drijfzand staat
Uitgever: Lannoo
ISBN 9789401472807

Ed. Vincent Van den Eynde

Euthanasierecht in België
de wet in verandering (?)
Story publishers, uitgeverij Brepols

Ton Vink

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



Nuttige adressen

ADMD

Av. Eugène Plasky 144 Bte 3
1030 Schaerbeek
T 02 502 04 85
F 02 502 61 50
info@admd.be
www.admd.be

Vlaamse Alzheimer Liga

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

Stichting tegen Kanker

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

Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)

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

HuizenvandeMens

Alle informatie en adressen over morele
bijstand en vrijzinnige plechtigheden
Brand Whitlocklaan 87
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
T 02 735 81 92
www.deMens.nu
info@deMens.nu

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

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

ALS-Liga

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

Humanitas

Psychologische begeleiding
T 0497 644 003

Multiple Sclerose Liga

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

SENSOA

Vlaams expertisecentrum voor
seksuele gezondheid en voor
mensen met HIV
President Building, 5de verdieping
Franklin Rooseveltplaats 12
2060 Antwerpen
T 03 238 68 68
www.sensoa.be

Tele-Onthaal

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

Trefpunt Zelfhulp

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

VONKEL vzw

Een luisterend huis
Zwijnaardsesteenweg 41-43
9000 Gent
www.vonkeleenluisterendhuis.be
welkom@vonkeleenluisterendhuis.be

Stichting LevensEindeCounseling (SLC)

info@levenseindecounseling.com
www.levenseindecounseling.com

De Einder

Postbus 9, NL-5050 AA Goirle
begeleiding@deinder.nl
www.deinder.nl - info@deinder.nl



De oplossing van
de Woordzoeker is:

OP NAAR
VIJFTIG JAAR RWS



Jubileumsymposium 31 mei 2023



De verhuizing van RWS



BEREIKBAAR MET OPENBAAR VERVOER:

Tramlijn 1 vanaf Operaplein, richting P+R Luchtbal

Tramlijn 24 vanaf Astridplein, richting Havenhuis

Halte Noorderplaats en aan de rechterkant
250 meter stappen in de Ellermanstraat.



NIEUW ADRES
Van de Wervestraat 2A
2060 Antwerpen (gelijkvloers)

