

RWS

**RECHT OP
WAARDIG
STERVEN**



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks
oktober, november, december 2023
P708387

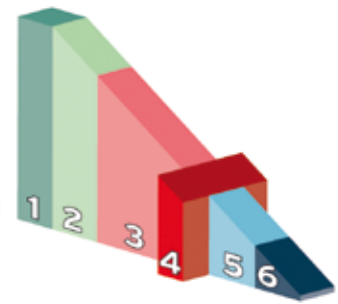




Euthanasie bij dementie

In de praktijk

- 1 Niets aan de hand
- 2 Beginnende klachten
- 3 Diagnose is gesteld
- 4 Omslagzone
- 5 Gevorderde dementie
- 6 Vegetatieve toestand



Situatie	Advies	Mogelijkheid euthanasie of hulp bij zelfdoding
1 Niets aan de hand	<ul style="list-style-type: none">Als u nog geen wilsverklaringen heeft kunt u die nu opstellen	<ul style="list-style-type: none">Niet van toepassing
2 Beginnende klachten	<ul style="list-style-type: none">Euthanasiewens met naasten besprekenInformereren bij huisarts over bereidheid euthanasieDiagnose dementie laten stellenWilsverklaringen opstellen	<ul style="list-style-type: none">NEE, want er is nog geen diagnose dementie gesteld
3 Diagnose is gesteld	<ul style="list-style-type: none">Regelmatig contact tussen patiënt, naasten en huisarts over de euthanasiewensZo nodig wilsverklaringen actualiseren	<ul style="list-style-type: none">JA, als de patiënt aannemelijk kan maken ondraaglijk te lijden aan de actuele gevolgen en vooruitzichten van de dementie
4 Omslagzone wilsbekwaam t.a.v. doodswens	<ul style="list-style-type: none">Patiënt en naasten bespreken regelmatig met de huisarts het dementieverloop, de euthanasiewens en de afname van de wilsbekwaamheidArts vragen tot welk moment die bereid is euthanasie te verlenen	<ul style="list-style-type: none">JA, als de patiënt aannemelijk kan maken ondraaglijk te lijden aan de actuele gevolgen en vooruitzichten van de dementie
5 Gevorderde dementie (wilsonbekwaam)	<ul style="list-style-type: none">De patiënt kan moeite krijgen met praten of met beslissingen nemen. Naasten en huisarts betrekken de patiënt zoveel mogelijk bij overleg over het euthanasieverzoek	<ul style="list-style-type: none">NEE, als patiënt alsnog op enig moment aangeeft geen euthanasie te willen en/of geen lijden lijkt te ervarenJA, als er sprake is van ernstige pijn, benauwdheid, angst, agressie of onrust en er is een schriftelijk euthanasieverzoek
6 Vegetatieve laatste fase	<ul style="list-style-type: none">Bieden van liefdevolle verzorging en aandachtOverwegen behandeling te (laten) stoppen	<ul style="list-style-type: none">NEE, als er geen lijden lijkt te worden ervarenJA, als er sprake is van ernstige pijn, benauwdheid, angst, agressie of onrust en er is een schriftelijk euthanasieverzoek

Bovenstaand schematisch overzicht van euthanasie bij dementie geldt ENKEL IN NEDERLAND. Zie interview met de voorzitter van de NVVE p. 12. Nederland is het enige land ter wereld waar sinds 2002 euthanasie bij dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring wettelijk mogelijk is. Maar de noodzakelijke zorgvuldigheidscriteria van uitzichtloos en ondraaglijk lijden maken het in de praktijk zeer moeilijk uitvoerbaar.

In België is euthanasie bij dementie onder de huidige euthanasiewet, zelfs met een voorafgaande wilsverklaring, niet mogelijk. Deze mensen moeten vóór de wilsonbekwaamheid intreedt, een eind aan hun leven laten maken. Het kan wel eventueel via de patiëntenrechtenwet met voorafgaand overleg in consensus met alle betrokkenen.

Recht op Waardig Sterven vzw
Van de Wervestraat 2A-B01, 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
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
E-mail: redactieraad@rws.be

Verantwoordelijke uitgever

Marc Van Hoey
Van de Wervestraat 2A-B01, 2060 Antwerpen
Ondertekende artikels vallen onder de
verantwoordelijkheid van de auteurs

Vormgeving & druk

Lay-out: manu@mise-en-page.be
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 • NVVE, schema euthanasie bij dementie
- 4 • "Dodenlied", Peter Holvoet-Hanssen
- 5 • Woordje van de voorzitter
- 6 • "Zorgvolmacht, je GPS voor de toekomst", vrederechter Joëlle Colaes
- 9 • Panelgesprek jubileumsymposium, vragen en antwoorden
- 11 • Campagne "Bepaal je verhaal", Vlaamse Ouderenraad
- 12 • "Vrijheid van sterven is ons grootste doel", interview 50 jaar NVVE
- 17 • Internationaal nieuws
- 18 • RWS 40 jaar, met dank aan Frans Buyens
- 19 • RWS 40 jaar, met dank aan Lydia Chagoll
- 20 • Verslag Algemene Vergadering, financiën 2022
- 21 • Verslag Algemene Vergadering, activiteiten 2022
- 22 • Contacten met RWS & permanenties
- 24 • Filmbespreking PLAN75
- 25 • Cartoon
• Woordzoeker
• Ik word lid van RWS
- 26 • Theaterproductie TOT ALTIJD
- 27 • Ledenbijdrage
- 28 • Gedicht "Instructies aan de Farao", Lode Cafmeyer
• Boeken & documenten
- 30 • Nuttige adressen
- 31 • End Credits
- 32 • Affiche TOT ALTIJD

DODENLIED

*Hopsa, faldera. Van hobbelpaard tot lijkauto over de kasseien.
Het druide toen grootmoeder werd begraven.*

*In september schrobt haar dochter het graf al komt er nooit
iemand langs. Mijn knieën zijn kapot, mijmert ze. Zo veel
verloren jaren. Geef mij een spuitje als ik Alzheimer krijg. Of:
arme bonne-maman had schrik dat de konijnen op het kerkhof
aan haar tenen zouden knagen. Als het zover is, laat ik mij
cremeren. In de grond is magere Hein een lekkerbek.*

*In de mist over de graven: een kamertje bij haar thuis. Grijs
duif staart naar de buis, herkent haar niet. 'Ik heb maar twintig
graden en de televisiegids geeft geen goede programma's. Gij
slaapt toch niet met die man van beneden? Hoe kunt ge! Hij is
een dief, ik verstop mijn geld.'*

*De geur van brandend aardappelkruid. Moeder neemt afscheid
van de zwanen. De lucht drukt zwaar, de modder zuigt. Artritis
in de schouder. Vlug naar huis.*

*Een hoorspel op de radio in de woonkamer. Niemand luistert.
De hitparade. Anti-rimpelcrème. Een rozenkrans in de lade.*

*Peter Holvoet-Hanssen
Uit: 'Dwangbuis van Houdini', 1998.*

Beste lezer,

Met een groot genoegen mag uw voorzitter opnieuw zijn voorwoord schrijven.

Ik doe het met veel plezier, temeer omdat we dit jaar 40 jaar Recht op Waardig Sterven vieren. En dat doen we in stijl.

We startten met het jubileumnummer 2023 waarin een quasi volledig overzicht gegeven werd van die lange periode van 40 jaar en méér. Het is een echt bewaarnummer geworden dat een mijlpaal is in onze geschiedenis. De redactieraad heeft keihard gewerkt om een prachtig nummer af te leveren. Proficiat!

Het jubileumnummer werd in de maand september naar alle Nederlandstalige beleidsmakers van ons land gestuurd. Wie een extra nummer wenst, kan het gewoon aanvragen bij RWS.

Normaliter vieren we op 28 mei onze "Dag van Waardig Sterven en Euthanasie", maar gezien die datum midden in een verlengd weekend viel, besloten we ons symposium enkele dagen te verschuiven naar woensdag 31 mei.

Het symposium was een voltreffer met vier eminente sprekers. Professor Edgard Eeckman belichtte de evolutie van zelfcontrole in de gezondheidszorg, en stoffeerde zijn presentatie met een gezonde dosis humor en relativering. Professor Freddy Mortier had het over levens-eindebeslissingen, vooral vanuit een filosofische levensbeschouwelijke insteek. In ons vo-

rige kwartaalblad kwamen hun presentaties al uitgebreid aan bod.

De volgende spreker was vrederechter Joëlle Colaes, die een boeiend relaas bracht over zorgvolmacht en administratie rond levens-einde. Dit bracht veel mensen aan het denken en uiteraard kwamen er veel vragen. Haar uitgeschreven presentatie vindt u in dit kwartaalblad, samen met de vragen en antwoorden aan haar gericht, maar ook die aan de andere sprekers.

De laatste spreker was dr. Marc Cosyns met een boeiend overzicht over de voorbije periode van meer dan veertig jaar strijd voor zelfbeschikking.

Mede dankzij RWS-bestuurslid David Lambrechts en Jan Vangeel van het Lindner hotel werd alles in goede banen geleid, waarvoor onze dank.

Het feest heeft tot in de late uurtjes geduurd en dat mocht voor deze verjaardag wel eens gebeuren.

40 jaar RWS, we blijven het vieren! 8 december 1983 is immers de datum dat de statuten van RWS in het staatsblad verschenen. Ook gaan we door met getuigenissen van RWS-leden die hun euthanasie openbaar maakten. Die mini-biografieën met de nadruk op hun euthanasie zijn altijd herkenbaar aan de levenslijn onderaan de pagina.

Onze noorderburen vierden eveneens feest. De Nederlandse NVVE bestaat dit jaar 50 jaar. Ter gelegenheid van dat jubileum ging RWS de huidige voorzitter interviewen. U vindt een uitgebreide bijdrage verder in dit blad. Mogen we een tikje gezond jaloers zijn? De NVVE telt maar liefst 174000 leden. In verhouding tot het aantal inwoners blijft dat een enorm hoog le-dental, waarvan RWS alleen maar kan dromen. Of er ons hard voor inzetten. . .

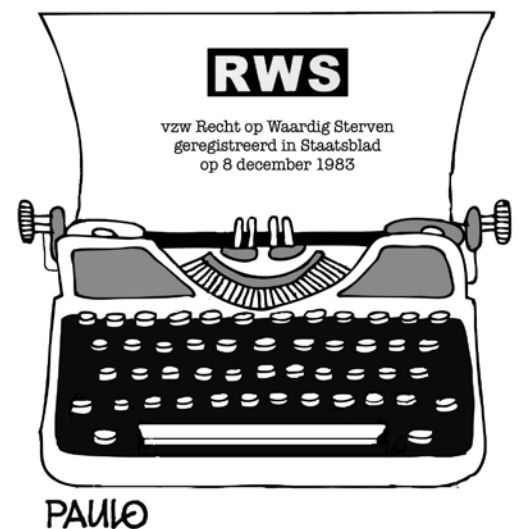
Ondertussen zijn de vieringen voorbij en de arbeid roept. Lidkaarten sturen, bladen verzenden naar politici en zoveel andere klussen liggen te wachten. Ook in ons nieuwe kantoor werd gewerkt: muren schilderen, kaders ophangen en nieuwe planten voorzien.

Wie zich geroepen voelt om de handen uit de mouwen te steken, geef maar een seintje.

Ook zijn we nog steeds op zoek naar enthousiaste medewerkers die zich willen engageren voor verschillende taken.

Met oprechte dank aan alle medewerkers
Van harte

Uw voorzitter
Marc Van Hoey



Zorgvolmacht, je GPS voor de toekomst.

Door vrederechter Joëlle Colaes

In ons vorige kwartaalblad beloofden wij u terug te komen op de presentatie "Zorgvolmacht. Wat betekent dit?" door vrederechter Joëlle Colaes. Hierna haar gedetailleerde bijdrage.

We ijveren voor recht op waardig sterven: zelf mogen beslissen wanneer, waarom, hoe.

Vóór we die exit uit het leven waarmaken, willen we uiteraard waardig geleefd hebben: eigen beslissingen nemen, volgens onze eigen normen en waarden. Maar soms draait het leven ons een loer en worden we "wilsonbekwaam" door ziekte, ongeval, ouderdom of andere oorzaken. Dat wil zeggen dat we dan geen vrije wil meer kunnen vormen en/of uiten en dus geen vrije en bewuste toestemming meer kunnen geven. Een feitelijke toestand met belangrijke juridische gevolgen: we kunnen in dat geval geen rechtsgeldige handelingen meer stellen. Slecht nieuws dus.

Belangrijk in dit verband is dat bij de huidige stand van onze Belgische wetgeving géén euthanasie mogelijk is in geval van wilsonbekwaamheid. We mogen één, tien of nog meer keer op papier gezet hebben dat we in die omstandigheden niet verder willen leven, maar vooralsnog is euthanasie geen wettelijke optie in deze situatie.

Maar er is ook goed nieuws: we kunnen op voorhand onze GPS voor het leven instellen: een document waarin we – op een ogenblik dat we nog wilsbekwaam zijn - aangeven wie – als we wilsonbekwaam zijn geworden - in onze plaats zal optreden, wie ons dan vervangt/vertegenwoordigt. De bedoeling is

dat we ondanks onze wilsonbekwaamheid en dus de onmogelijkheid om dan nog voor euthanasie te gaan, toch nog volgens onze eigen normen en waarden en in waardige omstandigheden kunnen voortleven.

Wat we kunnen doen is op voorhand een zorgvolmacht aan een (of meerdere) zorgvolmachtdrager(s) geven. Zoals gezegd, niet om euthanasie te regelen maar om waardig verder te leven ondanks moeilijke omstandigheden.

In tegenstelling tot een door een rechter bevolen bewindvoering gaat het om een "buitengerechtigd" systeem. Let wel: als er zich moeilijkheden bij de uitvoering van de zorgvolmacht zouden voordoen, kan je wel altijd beroep doen op de vrederechter om die moeilijkheden op te lossen.

We kennen allemaal wel de gewone volmacht die we geven om bankverrichtingen te doen, te gaan stemmen bij de politieke verkiezingen of deel te nemen aan een Algemene Vergadering van mede-eigenaars in een flatgebouw enzovoort.

Deze gewone volmachten verschillen fundamenteel van de "zorgvolmacht". Een gewone volmacht eindigt bij wilsonbekwaamheid van de volmachtgever terwijl een zorgvolmacht nu net bedoeld is om in werking te treden in geval



van wilsonbekwaamheid van de volmachtgever.

Vermits ook ongeval en ziekte de oorzaak kunnen zijn van wilsonbekwaamheid, is een zorgvolmacht géén kwestie voor louter mensen "op leeftijd". Ook jongeren overwegen best deze mogelijkheid. Wel moet, zeker in die situatie, rekening worden gehouden met eventuele wijzigingen van omstandigheden (bv. echtscheiding, vroegtijdig overlijden van de zorgvolmachtdrager, enz. . .) en bouwen we best alternatieven / aanpassingen in "voor het geval dat".

Zowel om een zorgvolmacht te kunnen geven als om er een te aanvaarden moet je meerderjarig en wilsbekwaam zijn en er mag geen gerechtelijke beschermingsmaatregel uitgesproken zijn (bv. gerechtelijke bewindvoering, faillissement, ...)

Je mag voor de rest helemaal zelf beslissen wie je als zorgvolmachtdrager aanstelt: je partner, één of meerdere van je kinderen/kleinkinderen of andere familie, vrienden, kennissen, derden.

Je kan één enkele zorgvolmachtdrager aanstellen of meerdere; ze kunnen allemaal samen of elk van hen individueel bepaalde of alle bevoegdheden krijgen. Belangrijk is aan te geven wie in de plaats komt als er een wegvalt. ▶

- ▶ Het is belangrijk om al je naasten in te lichten over je beslissing, zeker als je bijvoorbeeld de keuze maakt om (maar) één van je kinderen aan te stellen.

Niet verplicht maar zeker aan te raden is dat de lasthebber aanvaardt in de zorgvolmacht zelf. Zo ben je alvast verzekerd van diens bereidheid.

Je kan de zorgvolmacht zo beperkt of uitgebreid maken als je zelf wil: een algemene volmacht, die het beheer over roerende en onroerende goederen en maatregelen betreffende je persoon omvat, dan wel een bijzondere zorgvolmacht, die dan is beperkt tot bepaalde bevoegdheden. Je kan ook de bevoegdheden verdelen tussen verschillende zorgvolmachtdragers, bijvoorbeeld beheer over de goederen aan één kind, bevoegdheden over de persoon aan een ander kind.

Wat een zorgvolmachtdrager nooit kan is jou vervangen voor hoogstpersoonlijke handelingen, zoals daar zijn: een huwelijk aangaan, echtscheiding aanvragen, een kind erkennen, het opmaken of herroepen van een testament.

Je kan aan de zorgvolmacht ook voorwaarden hechten: zo zou je kunnen bepalen dat je woning openbaar moet verkocht worden, dat de verkoopprijs moet aangewend worden voor optimale zorg, dat je zo lang mogelijk in je vertrouwde omgeving moet blijven, dat je je levensstandaard moet behouden enz.

De zorgvolmacht moet schriftelijk opgesteld worden. Een mondeling akkoord is niet voldoende. Je kan het zelf doen (onderhands heet dat) of je kan het bij de notaris doen (notariel). Enkel als je in de zorgvolmacht bevoegdheid geeft voor zaken waarin een notaris moet optreden – zoals de verkoop van onroerend goed – moet de zorgvolmacht zelf ook notariel gebeuren.

Een zorgvolmacht kan maar effectief gebruikt worden als ze geregistreerd is in het Centraal

Register van de Lastgevingsovereenkomsten (CRL, wordt beheerd door de Federatie van Notarissen). Die registratie moet bovendien gebeuren voor je wilsonbekwaam bent geworden. Als een notaris je zorgvolmacht opstelt, zorgt hij voor de registratie-akte binnen de 15 dagen na je verzoek daartoe. Als je de zorgvolmacht onderhands opstelt, moet je een eensluidend verklaard afschrift (een gewone kopie volstaat NIET. Een gemeentelijke ambtenaar of de notaris moet schriftelijk bevestigen dat een kopie van een bepaald document gelijk is aan het origineel ervan) neerleggen op de griffie van het vredegericht van de verblijfplaats van de lastgever. De griffier zorgt dan voor registratie. Je houdt best het bewijs van registratie bij. Je kan het bv. aan de lasthebber bezorgen.

Bij de uitvoering van de zorgvolmacht kunnen zich uiteraard allerlei problemen voordoen: zo kan de lastgever door ingetreden wilsonbekwaamheid de lastgeving ontkennen, of niet willen toegeven dat hij/zij niet meer kan doen wat hij/zij zelf wil, en ja: de ene dag is de andere niet. Zoals hoger al aangegeven, kan dan, indien nodig, een beroep gedaan worden op de vrederechter.

Als tip toch meegeven dat het altijd aan te raden is te werken met medische attesten. Bij het opstellen van de zorgvolmacht sluit dit twijfel uit over de wilsbekwaamheid van de lastgever en bij het in werking treden van de zorgvolmacht over de wilsonbekwaamheid.

De wet stelt dat de lasthebber de lastgever zoveel mogelijk moet betrekken bij de uitvoering van de zorgvolmacht en jaarlijks moet “overleggen”. Dit lijkt een beetje een tegenstrijdige voorwaarde met het feit dat een lastgever wilsonbekwaam is maar de wet zegt er meteen bij “in verhouding tot begripsvermogen van lastgever”. Dit kan belangrijk zijn bv. in geval van beginnende en langzaam voortschrijdende dementie.

Na overlijden van de lastgever eindigt meteen de zorgvolmacht maar de lasthebber moet wel

rekening afleggen aan de erfgenamen. In elk geval is het aan te raden dat de lasthebber altijd boekhoudstukken bijhoudt en dat kan gaan van rekeningen, bonnetjes en (digitale) bankafschriften tot vele andere bewijsstukken.

De wet schrijft weliswaar géén controle voor bij de zorgvolmacht zoals dat wél het geval is bij gerechtelijke bewindvoering. Het kan nooit kwaad om controle uit te werken bij de zorgvolmacht zoals daar zijn voorafgaand overleg met of geregelde verantwoording aan andere familieleden. Er kan ook een vertrouwenspersoon aangesteld worden. Dat is in feite een brugfiguur tussen de lasthebber en de naaste omgeving van de lastgever.

Als zich een belangenconflict voordoet (zoals wanneer een broer lasthebber is voor zijn wilsonbekwame zuster en ze beiden erfgenaam zijn van hun overleden vader) of in geval van tijdelijke onmogelijkheid van de lasthebber om op te treden (zoals verblijf in het buitenland of tijdelijke gezondheidsproblemen) kan een lasthebber ‘ad hoc’ het tijdelijk overnemen. Deze kan aangesteld zijn in de zorgvolmacht-overeenkomst. Bij gebreke daaraan wordt die door de vrederechter aangesteld.

Zoals gezegd kan in de overeenkomst ook een vertrouwenspersoon aangesteld worden waarmee de lasthebber dan geregeld moet overleggen of verantwoording aan afleggen. Dit kan een goede oplossing zijn als er van verschillende kinderen maar één wordt aangesteld als lasthebber.

Wanneer treedt zo’n zorgvolmacht nu eigenlijk in werking, of om het anders te zeggen: wanneer kan de lasthebber zijn taak beginnen? Dit wordt in de zorgvolmachtovereenkomst aangegeven. In principe zal het zijn bij de wilsonbekwaamheid van de lastgever. Zoals gezegd is het best ervoor te zorgen dat die wilsonbekwaamheid medisch wordt vastgesteld, zodat betwisting daarover vermeden wordt. Soms geeft de overeenkomst de mogelijkheid aan de lasthebber om zelf te bepalen wanneer ▶

► hij/zij vindt dat de lastgever wilsonbekwaam is geworden. Dit houdt uiteraard risico's in. Eventueel kan een beroep gedaan worden op de vrederechter. Soms bepalen zorgvolmachten dat ze onmiddellijk in werking treden, dus nog voor er sprake is van wilsonbekwaamheid van de lastgever. Dan is het natuurlijk opletten geblazen voor overlappende, dubbele beslissingen, aangezien de lastgever dan zelf nog rechtsgeldig beslissingen kan nemen.

Wanneer eindigt de zorgvolmacht? Bij overlijden van de lastgever maar het kan ook vroeger: iedereen kan te allen tijde "opzeggen", wat moet worden meegedeeld aan de notaris in geval van notariële akte of aan de griffie van het vredegericht waar de zorgvolmacht is neergelegd voor registratie.

Het is aan te raden om in de zorgvolmacht ook al een opvolger aan te duiden voor het geval de lasthebber komt te overlijden of ermee stopt. Is dat niet gebeurd, dan zal de vrederechter moeten overgaan tot een gerechtelijke bewindvoering.

Voor de prestaties van een lasthebber regelt de wet geen vergoeding in tegenstelling tot voor een bewindvoerder. Je kan het wel in de overeenkomst regelen. De kosten die in naam van en voor de lastgever worden uitgegeven zijn voor rekening van die lastgever en vandaar het grote belang van het bijhouden van de bewijsstukken.

Hoewel het om een buitengerechtig systeem gaat, zal in geval van moeilijkheden de vrederechter kunnen interveniëren, met voorrang voor wat in de zorgvolmachtovereenkomst is geregeld en altijd met het oogmerk het buitengerechtig systeem te laten voorgaan op een gerechtelijke bewindvoering. Althans in de mate dat zulks mogelijk en realistisch is.

Niet elke familiale situatie leent zich tot een zorgeloze regeling. Dat hoeft echter geen belemmering te zijn. Niet te onderschatten is de rol van advies en bemiddeling. Dat kan door advocaten of notarissen die gespecialiseerd

zijn in de materie maar ook door bv. erkende bemiddelaars. Ook de huisartsen, psychologen en andere hulpverleners van de lastgever kunnen een belangrijke rol spelen.

Weze tenslotte opgemerkt dat het weigeren van bepaalde (medische) behandelingen, het uitvoeren van de patiëntenrechten, het laten uitvoeren van euthanasie, orgaandonatie of schenking van het lichaam aan de wetenschap niet thuishoren in de zorgvolmacht. Hiervoor bestaan afzonderlijke (wettelijke) documenten. Voor al deze materies en voor het regelen van afscheid / uitvaart kunnen die afzonderlijke documenten best ook ingevuld worden op het ogenblik van het opstellen van een zorgvolmacht. ■

Joëlle Colaes



"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 het boek gaat naar een goed doel.

Op het symposium kreeg Joëlle Colaes volgende vragen

Wie bepaalt de wilsonbekwaamheid bij het operationeel worden van de zorgvolmacht? De vrederechter?

De vrederechter doet dat niet.

In sommige volmachten is dat de lasthebber. Dat kan leiden tot discussies, dus zorg altijd voor een medisch attest dat door één of twee artsen afgeleverd wordt.

In de zorgvolmacht wordt ook voorzien dat de lasthebber en al wie rechten heeft inzage krijgt in het medisch dossier.

Kan je in de zorgvolmacht ook de vertegenwoordiger patiëntenrechten aanduiden?

In een zorgvolmacht kan je niet de vertegenwoordiger patiëntenrechten bepalen. Als je een afzonderlijke verklaring hebt waarin de vertegenwoordiger voor de patiëntenrechten iemand anders is dan de zorgvolmachtdrager, dan gaat de vertegenwoordiger van de patiëntenrechten voor op de zorgvolmachtdrager in verband met de patiëntenrechten.

Welke rol vervult de mantelzorg in verband met de zorgvolmacht?

De mantelzorg is niet juridisch geregeld. De mantelzorg is geen vertegenwoordiger tenzij die ook zorgvolmachtdrager zou zijn.

Je kan dus een mantelzorg hebben en die bovenop een zorgvolmacht geven. Dan kan die juridisch vertegenwoordigen en vervangt die u voor alle beslissingen die genomen moeten worden. De mantelzorg zonder zorgvolmacht daarentegen treedt op in situaties waarin geen wilsonbekwaamheid is.

Verlag panelgesprek jubileumsymposium 31 mei

(Vervolg van het vorige kwartaalblad)



VRAGEN AAN FREDDY MORTIER

Hoe kan het dat ik nu in de 21ste eeuw de toelating moet vragen om te sterven, aan bepaalde voorwaarden moet voldoen en die toelating moet komen van mensen die mij totaal niet kennen, terwijl in de tijd van Seneca bijvoorbeeld veel minder ethische bezwaren daaromtrent bestonden? Welke middelen staan nu ter beschikking met het oog op geassisteerde zelfdoding?

Seneca was een stoïcijn en voor de stoïcijnen was zelfdoding een heel belangrijke daad. Hun filosofie was: als je het leven niet meer aankunt, dan staat de deur altijd open.

Maar zo'n vijftig jaar later is er de dood van keizer Hadrianus. Hadrianus had waarschijnlijk kanker en heeft aan zijn arts herhaaldelijk gevraagd om te mogen sterven, maar dat is niet gebeurd. Hij is gestorven door een techniek die men vandaag de dag in de Verenigde Staten VSED (Vrijwillig Stoppen met Eten en Drinken) noemt.

Wat de beschikking over het leven betreft, zijn er in de filosofie twee standpunten die volledig tegenover elkaar staan, die van Schopenhauer en Wittgenstein.

Zelfs als je het standpunt inneemt dat er niets zo zelf is als je eigen leven, moet je mensen toch beschermen tegen roekeloze beslissingen, tegen een keuze die ze zelf niet zouden willen maken.

Wittgenstein echter zegt: 'Je moet de mensen beschermen tegen keuzes die ze zelf maken in functie van wat anderen voor hen zouden willen', een soort paternalistisch standpunt.

Ik zie er geen contradictie in te zeggen: ik ben voor de beschikking over het leven, maar aan de andere kant moet je mensen beschermen tegen verkeerde beslissingen waarvan ze later spijt zouden kunnen hebben. Want er is geen reversibiliteit eens je dood bent.

Wat de middelen betreft, gaat het meestal over cocktails die ingenomen worden.

U hebt veel gesproken over de Nederlandse wetgeving, maar hoe zit het met de wetgeving rond levenseinde in Zwitserland?

Zwitserland is op dat gebied apart. Geassisteerde zelfdoding is daar mogelijk.

Hun wetgeving gaat terug op laat 19de eeuw en kan in verband gebracht worden met een roman als 'Die Leiden des jungen Werthers' van Goethe: je gaat ten onder aan liefdesverdriet, wil uit het leven stappen en krijgt daarbij

de hulp van een vriend. Die vriend komt voor de rechtbank, maar gaat vrijuit volgens de Zwitserse wet, want het is een vriendschapsdaad. We moeten de huidige regelgeving vanuit die opvatting zien. Die oorspronkelijke wet is na de Tweede Wereldoorlog weer opgevestigd in de jaren zeventig en tachtig voor terminaal lijdende patiënten, vanuit de redenering dat als zelfdoding geen misdrijf is, hulp bij zelfdoding dat ook niet kan zijn.

Diezelfde redenering wordt ook in Duitsland en Oostenrijk gevolgd.

In Zwitserland gaat het wel om een grondwettelijk recht.

De arts in Zwitserland verleent geen directe assistentie bij het levenseinde en neemt niet rechtstreeks de verantwoordelijkheid op. De arts schrijft het middel voor en stelt het overlijden vast, maar wat in de tussentijd gebeurt, is niet-medische assistentie.

Ook buitenlanders worden niet van die regelgeving uitgesloten. Veel Britten bijvoorbeeld die in eigen land niet geholpen kunnen worden, gaan naar Zwitserland.

Een aantal verenigingen in Zwitserland treedt op als bemiddelaar tussen de mensen met een wens tot zelfdoding en de hulp-bij-zelfdoding-organisaties aldaar.

► OPMERKINGEN VANUIT PANEL EN PUBLIEK

JOËLLE COLAES: Zelfs als je in een zorgvolmacht laat opnemen dat het voor jou niet meer hoeft, eens je dement bent en bijvoorbeeld je eigen familie niet meer herkent, kan de euthanasiewet niet worden ingeroepen, want euthanasie kan niet bij wilsonbekwaamheid. Ik denk dus dat RWS in dat verband nog een weg kan afleggen. Vandaar het belang van het voortbestaan van de vereniging ook na 40 jaar. Een van de grote argumenten tegen euthanasie bij wilsonbekwamen is de druk van de omgeving, en die kan groot zijn omwille van de moeilijkheden die dat allemaal met zich brengt, ook financiële problemen.

EDGARD EECKMAN: Niets is eeuwig, ook wetten niet. Dus als we achter iets staan, dan is het belangrijk dat we reageren en er ook uiting aan geven, want verworven rechten zijn niet vanzelfsprekend. (applaus)

LIEVE THIENPONT: In Vonkel zijn driekwart van de mensen die langskomen de laatste ja-

ren- en dat zijn er toch zo'n 120- psychiatrische patiënten. Wij veronderstellen en concluderen daaruit dat mensen met andere aandoeningen, kanker of de ziekte van Parkinson bijvoorbeeld, meestal al op een andere manier geholpen kunnen worden via het reguliere systeem en dat vind ik een positieve noot. Maar er blijft natuurlijk die grote 'restgroep' als ik dat zo mag noemen. Er zijn zo al te weinig psychiaters en nog minder psychiaters die zich met deze materie willen bezighouden. Ik had graag van de sprekers gehoord wat hun ideeën hieromtrent zijn.

MARC COSYNS: Naar mensen met dergelijke pathologieën wordt de laatste decennia toch anders gekeken. Er is zeker een positieve evolutie als we bijvoorbeeld kijken naar de forensische psychiatrie. Ik vind het fantastisch dat artsen nu aangeven dat een psychiatrische aandoening ook terminaal kan zijn en dat ook die patiënten palliatieve zorg moeten kunnen krijgen.

FREDDY MORTIER: Ik vind het ook heel belangrijk dat euthanasie voor psychiatrische patiënten mogelijk is. Het criterium van de uitzicht-

loosheid is daar moeilijker vast te stellen en dat moet dus heel zorgvuldig gebeuren. Die zorgvuldigheid vind ik erg belangrijk om mensen te beschermen tegen zichzelf en te vermijden dat ze beslissingen zouden nemen die ze eigenlijk niet willen.

Maar het blijft moeilijk. In sommige landen als Canada leidt dat onmiddellijk tot discussies. In Oostenrijk is dat ook het geval.

Als men aan een psychiater vraagt: 'Lijden uw patiënten ondraaglijk?' Dan zullen de meesten antwoorden dat die ondraaglijkheid bij veel van hun patiënten aanwezig is.

ETIENNE DE GROOT: In aansluiting op de voordracht 'Is RWS na 40 jaar nog zinvol?' (Marc Cosyns) is mijn antwoord JA. Rechten waarvoor gestreden is, zijn niet voor eeuwig verworven. Daarom blijft een vereniging als RWS zinvol om onze rechten te verdedigen. (applaus) ■

*Verslaggeving:
Mireille Fourneau
RWS-redactie*



Beste lezer,

We komen nog even terug op de campagne "Bepaal je eigen verhaal" van de Vlaamse Ouderenraad waarvoor we in ons vorig kwartaalnummer jullie aandacht hebben gevraagd. Via de link <https://bepaaljeverhaal.be/> kan je immers meedoen aan het debat over de toekomst van de ouderenzorg.

Velen onder ons zullen op het levenspad richting de leeftijd van 80 jaar en ouder kunnen gaan. Dat is fijn maar brengt een aantal bezorgdheden met zich mee. Denk bijvoorbeeld aan het tijdig stilstaan bij de opmaak van de documenten van de voorafgaande zorgplanning om de regie van het levenseinde in eigen handen te houden. Hiervoor verwijst ik naar de documenten op onze RWS-website <https://www.rws.be/>. Wat zeker ook de aandacht van ons allen verdient, is stilstaan bij wie voor ons zal zorgen en waar we ons het beste thuis zullen voelen voor onze ouderenzorg.

Via de voormelde link 'bepaal je verhaal' kan je zelf meedenken over je verwachtingen bij wat je belangrijk vindt "wanneer je zorgbehoevend wordt of al zorgnoden hebt". Bovendien kan je er jouw ideeën bekendmaken. De test <https://bepaaljeverhaal.be/interactietest> neemt ongeveer 10 minuten in beslag en gaat over heel herkenbare situaties uit ons dagelijks leven.

Er zijn de vertrouwde keuzes om hulp aan te vragen, denk aan onze partner, kinderen of de superbuur. Maar wat als zulke dierbaren niet in ons leven zijn? Zou je dan openstaan voor een zorgrobot aan je zijde of het gebruik van andere technologische hulpmiddelen om meer levenskwaliteit te verkrijgen? Misschien vormt dit wel het puzzelstukje in het groter geheel als we zorgnoden hebben.

Waar we wonen heeft een grote invloed op ons welbevinden. Onze voorkeur gaat er meestal naar uit in de woning te blijven wonen waar we het grootste deel van onze levensjaren hebben doorgebracht, maar wel met de juiste zorg aan huis. Toch zijn er nog verschillende mogelijkheden waar we vaak niet onmiddellijk aan denken, maar die zeker en vast de moeite waard kunnen zijn. Denk aan de kangoerewoning waar we met verschillende generaties kunnen samenwonen, of een mobiele mantelzorgwoning in de tuin van ons kind. Afspraken over privacy en zorg zijn mogelijk. Een fijn concept is cohousing met een privé-woongedeelte en verschillende gemeenschappelijke ruimten. Verschillende generaties kunnen hier samen wonen en elkaar helpen, ook op onze oude dag. Een bijkomend pluspunt is dat door deze alternatieve woonvormen een eventueel gevoel van eenzaamheid verdwijnt, want er is altijd iemand in de buurt. Is dit voor jou nog onbekend terrein, weet dat je altijd een kijkje kan gaan nemen bij verschillende projecten die de woonvormen aanreiken. Dan kan je ter plaatse de vreugde van het samenzijn ontdekken. In het boek 'Zonder Zorgen Ouder Worden. Basisthema's voor jong en oud' – Garant Uitgevers, worden de verschillende woonmogelijkheden toegelicht.

Welke keuze je ook maakt in de test, jouw mening is belangrijk! Sta dus eens stil bij hoe jij de ouderenzorg praktisch ziet en laat dit weten via de link 'bepaal je verhaal'. Je kan jouw visie eveneens via het contactformulier op onze website <https://www.rws.be/contact/> achterlaten.

Tot slot, ook wij vanuit RWS kijken alvast uit naar de 'Grote Debatdag' die de Vlaamse Ouderenraad organiseert op 26 oktober 2023, en naar hun visienota met oog op toekomstige beleidsvoorstellen.

Veel succes! ■

Claudia De Groot
RWS-bestuurslid



“Vrijheid van sterven is ons grootste doel”

RWS in gesprek met Fransien van ter Beek, bestuursvoorzitter van de NVVE

Op 19 oktober 1971 diende Truus Postma, huisarts, haar 78-jarige moeder een dodelijke injectie met 200 milligram morfine toe. Maandenlang had haar moeder, zwaar hulpbehoevend, haar gesmeekt een einde aan haar lijden te maken.

Er werd aangifte gedaan en het kwam tot een strafproces. Op 21 februari 1973 deed de rechter in Leeuwarden uitspraak in wat ondertussen de zaak-Postma, later het ‘Leeuwarder euthanasieproces’ is gaan heten: ze werd schuldig bevonden en kreeg één week voorwaardelijke gevangenisstraf opgelegd.

“Een straf die voelde als een vrijspraak”, omschreef Truus Postma zelf de uitspraak.

Een patiënte van haar, Klazien Sybrandy en haar (latere) man Jaap Alberda, startten in 1973 een handtekeningenactie uit protest tegen de strafrechtelijke vervolging. Het leidde tot de oprichting van de NVVE (toen Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, sinds 2004 Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende) als actiegroep om euthanasie in Nederland legaal te maken. Dat lukte uiteindelijk in 2002.

Wat begon met een paar duizend handtekeningen groeide uit tot een vereniging met nu 174000 leden.

Tien jaar later, op 8 december 1983 stichtten Léon Favys en zijn echtgenote Jacqueline samen met dokter Janssens in Antwerpen de vzw Recht op Waardig Sterven die onlangs haar 40-jarig jubileum vierde. België kreeg eveneens in 2002 na Nederland een euthanasiewet.

Beide organisaties ontstonden doordat burgers het initiatief namen.

Het samenvallen van het jubileum van de NVVE met het 40-jarig bestaan van RWS, was een goede aanleiding voor een gesprek/interview tussen beide verenigingen.

De NVVE vierde onlangs haar 50-jarig jubileum met een feest. Iets om terecht trots op te zijn waarvoor onze felicitaties. U bent sedert 2021 de nieuwe bestuursvoorzitter. Wat was uw drijfveer om deze organisatie te leiden?

Wat geldt voor mij, maar eigenlijk voor iedereen die hier werkt als betaalde kracht of als vrijwilliger, is dat iedereen toch wel een positieve of een negatieve ervaring heeft met het levenseinde.

Ik heb mij niet mijn gehele leven beziggehouden met het levenseinde, maar wel altijd met zorg voor mensen, mensen in hun eigen kracht, en mensen die in een kwetsbare situatie zitten of kwetsbaar zijn. Daarvoor op willen komen, dat is wel een rode draad in mijn beroepsleven. Het onderwerp levenseinde kwam in 2020 heel dichtbij omdat mijn schoonzus van 50 met nog twee thuiswonende kinderen, uitgezaaide kanker had en voor allerlei levensvragen kwam te staan. Mijn zwager kreeg kort nadien ook de diagnose uitgezaaide kanker. Ik heb toen ervaren hoe belangrijk het is om te weten wat iemand wil, wat voor iemand het belangrijkste is aan het einde van het leven en dat iemand daar keuzes in kan maken. In beide familiegevallen is uiteindelijk geen euthanasie toegepast, maar palliatieve sedatie waarbij het bij de ene echt een heel bewuste keuze is geweest en bij de ander eigenlijk noodzaak. Die had er ook niet zoveel over gepraat. Ik zag toen van heel erg dichtbij hoe belangrijk het is dat je daar met je arts ook afspraken over kan maken en zelf de regie in handen kan nemen.



Dit om te vermijden dat je in de laatste fase van je leven gedwongen wordt onnodig lijden te accepteren of het leven langer te rekken dan nodig is. Dat is dus echt wat mij drijft, dat iedereen zelf de vrijheid moet hebben om zover het lot ons dat gunt- niet alles is maakbaar in de samenleving- daar regie over te houden. En als die eigen keuze is dat jij de natuur zijn gang wil laten gaan, of je lot in handen legt van een hogere macht, heb ik daar evenveel respect voor, maar ik kan me persoonlijk heel erg verbinden met mensen die zeggen: “Ik wil graag de dingen in eigen hand houden.” Ik ben van jongs af aan altijd iemand geweest die graag voor andere mensen opkomt. In mijn studententijd ben ik voorzitter van de landelijke studentenvakbond geweest, dus heb ik altijd wel, nou ja, op de barricaden gestaan om het voor anderen beter te maken en getracht via lobbywerk invloed uit te oefenen bij politici. In mijn werkzame leven heb ik bij de inspectie voor de gezondheidszorg gewerkt als hoofd communicatie. Later heb ik bij het ministerie verschillende projecten en programma’s ge-

► leid. Ik heb mij ook ingezet voor jeugdzorg. In totaal heb ik 20 jaar in het brede gezondheidszorgveld gewerkt.

Deze rol als bestuursvoorzitter is zeker wat ik ervan gehoopt en verwacht had.

We zijn een vereniging van 174000 leden.

Hier op kantoor zijn 35 mensen vast in dienst en daarnaast hebben wij nog 150 vrijwillige medewerkers in het hele land. Die vrijwillige medewerkers komen bij de mensen thuis. Onder die vrijwillige medewerkers onderscheiden we drie grote groepen: de consultants, die bijvoorbeeld spreekuur wilsverklaringen doen, die op huisbezoek gaan bij mensen die niet vaardig zijn om naar een spreekuur te komen ofwel complexere vragen hebben, of slecht-horend zijn waardoor het niet telefonisch kan. Dan hebben we een groep voorlichters die voordrachten geven overal in het land, op debatnamiddagen of in alzheimercafés bijvoorbeeld. Tenslotte hebben we nog een groep die in werkgroepjes, denktanks en adviesraden zitten, zoals de medische adviesraad en het juridisch netwerk.

Van de betaalde medewerkers behoren een aantal mensen tot de staf, daarnaast is er een grote groep die met communicatie en projecten bezig is en twee teams die gericht zijn op onze raadgeversrol naar onze leden toe.

We zijn niet enkel raadgever naar onze leden, maar ook naar niet-leden, want we organiseren heel veel bijeenkomsten in het land en ook webinars die gratis toegankelijk zijn voor niet-leden. We verstrekken dus basisinformatie aan iedereen. Aan onze leden bieden we echt een-op-een informatie.

Waarom wij u het grote succes, het grote aantal leden, van de NVVE?

Dat is een heel goede vraag.

We hebben onderzoek gedaan waarom mensen lid van ons worden.

Een deel van de mensen wordt lid omdat ze van onze diensten gebruik willen maken, dat is dus de raadgeversrol. Een ander deel wordt lid omdat ze onze aanjagersrol willen steunen en die aanjagersrol is vooral ge-

richt op lobbyen bij de politiek maar ook bij de medische stand en andere organisaties daaromheen.

De gemiddelde leeftijd van onze leden is 74 jaar, heel randstedelijk, hoger opgeleid en heel wit. Wij hebben wel de ambitie om er te zijn voor alle Nederlanders maar we gaan niet iedereen ervan proberen te overtuigen dat ze zelf de regie moeten houden. Dat is ieders eigen keuze. Het gaat juist om vrijheid van sterven wat ons betreft en dan gaan wij bijvoorbeeld gelovigen die vanuit eigen overtuiging hun lot in de handen van een hogere macht leggen, niet overtuigen dat het niet goed is. We hebben respect voor ieders eigen weg.

Het euthanasiedebat in Nederland heeft 30 jaar geduurd. In 2002 werd eindelijk een wet ‘Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’ de Wtl, gestemd.

Zijn de oorspronkelijke idealen van toen nu gerealiseerd?

De naam van de wet, de Wtl, betekent dat er een onderscheid gemaakt wordt tussen levensbeëindiging die via het infuus gaat, wat officieel dan euthanasie is, en hulp bij zelfdoding wanneer iemand zelf het drankje neemt. Hulp die nu voorbehouden is aan de arts.

Maar in de volksmond spreekt iedereen over de euthanasiewet.

We zijn opgericht 50 jaar geleden om de euthanasiewet tot stand te brengen. Daar hebben we 30 jaar strijd voor geleverd. Dat is gelukt. We hebben nu ruim 20 jaar die wet en toen hebben we als NVVE overwogen: zijn we dan nu klaar, moeten we onszelf opheffen?

Onze conclusie was toen: neen, de wet is prachtig maar de uitvoeringspraktijk is nog altijd niet zoals ze door de wet bedoeld of mogelijk is. We hebben toen wel onze naam veranderd. Als NVVE zeggen wij: “Vrijheid van sterven is eigenlijk ons grootste doel.”

Als je kiest voor een vrijwillig levenseinde heb je de medische route, de euthanasiewet dus. Er is ook de autonome route waarbij iemand zonder afhankelijk te zijn van een arts of zonder dat er sprake is van lijden met een medische

oorzaak, wat alvast een vereiste is in de euthanasiewet bij ons, een einde aan hun leven kunnen maken. Hier kom je dan natuurlijk ook bij de voltooid-levens-kwestie. Die route bestaat al wel maar is niet makkelijk.

De autonome route zou moeten mogelijk zijn mits goede waarborgen. Wij zijn er geen voorstander van dat alle middelen zomaar vrij en gemakkelijk voorhanden zijn. Er moet een goede balans zijn tussen vrijheid en zelfbeschikking, maar ook veiligheid.

Tenslotte, en dat bestaat nu nog niet, zouden wij ook een hulpverleningsroute willen voor de mensen die het niet aan hun arts willen of kunnen vragen omdat ze geen medisch lijden hebben, maar het ook niet zelf kunnen of willen doen. Voor die mensen moet er gewoon hulp mogelijk zijn zowel van hun naaste als van een professional.

Als je niet kiest voor een vrijwillig levenseinde, dan zitten er ook nog allerlei mogelijkheden voor regie in het einde van je leven. Bijvoorbeeld het gesprek over je wensen en grenzen aan behandelingen, een behandelverbod (wat wij in België een negatieve wilsverklaring noemen). Dat kan nog steeds een natuurlijke dood zijn, maar het is wel degelijk regie over je eigen levenseinde.

In België wordt overlijden door middel van euthanasie beschouwd als een natuurlijk overlijden.

In Nederland niet. Palliatieve sedatie wel, want daar sterf je aan de aandoening die je al hebt. In Nederland mag palliatieve sedatie alleen in de laatste twee verwachte weken van het leven en moeten er ook refractaire symptomen aanwezig zijn om het te mogen geven. Je mag om palliatieve sedatie vragen, maar een arts kan het ook uit zichzelf doen op een moment dat er geen gesprek meer mogelijk is en dat is bij euthanasie uit den boze. Dat kan alleen op uitdrukkelijk verzoek van iemand.

In Nederland houdt het Centraal Bureau voor de Statistiek de oorzaken van het sterven bij en zien we een lichte toename van de sterfgevallen door euthanasie van 4,5 tot ongeveer 5 procent nu, maar palliatieve sedatie is echt ►

► enorm gestegen in Nederland in tien jaar tijd. Ongeveer een kwart van alle sterfgevallen is met palliatieve sedatie.

Waardoor dat komt weten we eigenlijk niet zo goed. Als de oorzaak meer aandacht voor het lijden en het verlichten van het lijden is en het een eigen keuze betreft, is het een prima trend. Als het een soort van sluiproute wordt voor artsen om geen euthanasie met bijbehorende ingewikkelde processen te doen, dan is het geen goede reden. We weten het eigenlijk niet.

Hoe is dat in Vlaanderen?

We zien een gelijkaardige situatie in Vlaanderen, maar door gebrek aan wetenschappelijk onderzoek kunnen we ook geen oorzaak duiden. Ik denk dat heel veel artsen in Vlaanderen toch nog de voorkeur geven aan die palliatieve sedatie omdat het blijkbaar beter geaccepteerd wordt door de naasten en ook door het personeel van het ziekenhuis (en van het WZC) en het meer in het verlengde ligt van palliatieve zorg dat een zogezegd natuurlijk overlijden nabootst.

Er is geen meldingsplicht voor palliatieve sedatie aan de euthanasiecommissie.

Met welke andere organisaties rond advance care planning, zoals De Einder, CLW (Coöperatie Laatste Wil) etc... werkt u samen? Hoe verloopt die samenwerking? Op uw website staat in het bericht 'Het belang van legalisering van stervenshulp en een veilig stervensmiddel' dat jullie ook voorstander zijn van stervenshulp. Waar maken jullie het verschil met CLW?

Als het gaat over regie over het levenseinde dan werken wij samen met het Expertisecentrum Euthanasie dat wij 10 jaar geleden zelf opgericht hebben. Het heette toen nog de Levensindekliniek. Met de Einder werken we nauw samen, met iedereen die dezelfde doelen nastreeft. Over het algemeen verloopt die samenwerking goed, maar als je kijkt naar CLW, dan zitten wij op een aantal punten iets meer aan de veilige kant als het gaat over die autonome route. We zijn er nog niet helemaal

van overtuigd dat middel X leidt tot een waar-dige, pijnloze vredige dood.

Als mensen ons vragen stellen over een methode om in eigen regie het leven te beëindigen, dan lichten we ze voor over alle mogelijkheden en de voor- en nadelen. Er is geen ideaal iets maar wij zullen nooit dat middel X promoten om het maar zo te noemen. Wij geven objectief voor en tegen. Wij promoten geen methodiek. Wij steunen het doel dat mensen zonder afhankelijk te zijn van een arts onder voorwaarden toegang zouden moeten krijgen tot een legaal, veilig, vredig, humaan, zeker werkend stervensmiddel.

Wij vragen de overheid om een gereguleerd, betrouwbaar levensbeëindigend middel waarmee mensen weloverwogen en op een waardige wijze een einde aan hun leven kunnen maken. Daarmee wordt het recht op zelfbeschikking bevestigd.

Zonder steun van een arts?

Ik weet niet of je er onderuit komt of een arts daar nog wel een rol bij heeft en dat is precies waar we naar op zoek zijn: hoe kunnen we komen tot een balans tussen die zelfbeschikking maar ook bescherming? We willen ook geen liefdeloze samenleving waarin iemand impulsief, uit liefdesverdriet bijvoorbeeld, gemakkelijk aan die middelen kan komen. Het moet nooit makkelijk worden. Je moet kwetsbaren beschermen.

Maar dat paternalisme van artsen daar wil je toch ook niet perse onder blijven?

Neen, maar wij vinden het niet gek als er een toets door een arts of een levenseindebegeleider is dat het echt een vrijwillige en zelf-overwogen keuze is, dus niet een impulsieve zelfdoding.

Ik krijg net het bericht dat Alex S veroordeeld is tot 3,5 jaar cel vandaag voor de handel in middel X. Hij stuurde zonder vragen te stellen dat middel gewoon toe aan iedereen die erom vroeg. Wij vinden dat er toch meer zorgvuldig moet worden mee omgegaan.

Wij maken het onderscheid tussen een zorgvuldige zelfdoding en impulsieve suïcide. Wij zijn ook voor suïcidepreventie. Je moet altijd kijken of je mensen kunt helpen, maar dat is

wat anders dan paternalisme. Die balans dat is waar wij naar op zoek zijn en nog niet alle antwoorden op hebben.

De medische nieuwssite MedicalFacts.nl van 12 juli jl. publiceert de resultaten van een onderzoek van Motivaction waaruit blijkt dat een meerderheid van de Nederlanders liever zien dat een speciaal opgeleide begeleider in een gesprek met de patiënt vaststelt dat deze de wens heeft om te overlijden. Als dat zo is, zal daarna een arts euthanasie toepassen. Deze alternatieve euthanasiewetgeving is ontwikkeld door de levenseindeactivist Wim van Dijk en medestanders. Wat is het standpunt van de NVVE hieromtrent?

Ik heb zeker commentaar op de vraagstelling van dit Motivaction onderzoek. Bijvoorbeeld de vraag 'Wie moet bepalen over uw levenseinde: de patiënt of de arts?' Ja, natuurlijk wil de patiënt daar zelf over bepalen, maar je kan een ander niet dwingen jou dood te maken en dat is in dat onderzoek helemaal buiten beschouwing gelaten.

De conclusie die Wim van Dijk aan dit onderzoek hangt, is: ik pas de euthanasiewetgeving aan en zorg dat de arts er niets meer over te zeggen heeft, maar dat een levenseindebegeleider vaststelt dat iemand in aanmerking komt voor euthanasie. De arts moet dat dan maar uitvoeren zonder er vragen over te stellen.

Ik denk dat er geen arts bereid is om uit te voeren wat een levenseindebegeleider voor hem bedacht heeft. Als je vraagt actief het leven te beëindigen, mag diegene die daarom gevraagd wordt toch ook wel aan wat zorgvuldigheidseisen voldoen, lijkt mij.

Wij zijn helemaal geen voorstander van dat voorstel en vinden dat je van de euthanasiewet moet afblijven. De euthanasiewet is een prachtige wet voor mensen met medisch lijden die het prettig vinden als sluitstuk van een langdurige behandelrelatie om dat samen met de arts te doen. ►

► Maak daarnaast een nieuwe wet waarin je hulp bij zelfdoding mogelijk maakt door levenseindebegeleiders voor mensen die zeggen: "Ik wil mijn arts daarmee niet belasten, ik wil dat zelf doen met hulp of zonder hulp". Maak dat ook mogelijk voor mensen waar er geen sprake is van medisch lijden, maar die een overwogen en persistente stervenswens hebben. Maar doe dat in een aparte wet enaást, doe dat niet door de euthanasiewet aan te passen. Daar zijn wij voorstander van.

Wim Van Dijk die zichzelf als levenseindeactivist verklaart, heeft zijn ideeën ook bij ons in de ledenvergadering meermaals ingebracht. We hebben daar als vereniging uitgebreid over gesproken, maar de vereniging is daar dus geen voorstander van, we vinden elkaar op de doelen, dat er meer mogelijkheden moeten zijn voor zelfbeschikking, maar we vinden elkaar niet in het voorstel hoe hij dat uitwerkt.

In 2010 trok het Burgerinitiatief Voltooid Leven met hun manifest Uit Vrije Wil voluit de aandacht met ook een ontwerp tekst voor een wetsvoorstel. In 2020 diende D66 (Pia Dijkstra) in gewijzigde vorm een wetsvoorstel in over actieve stervenshulp voor 75-plussers bij voltooid leven, maar die voorstellen stuitten telkens op een negatief advies door de Raad van State. Er was ook tegenstand vanuit de politiek.

Indertijd heeft Pia Dijkstra die toen nog kamerlid was bij D66, een initiatiefwetsvoorstel ingediend. Dat werd aangeboden aan de Raad van State die daar advies over uitgebracht heeft en die was behoorlijk kritisch. Die vond dat het op die manier niet in stemming gebracht kon worden.

Dat oordeel is vorig jaar openbaar geworden. We hebben toen samen met D66 een aantal expertsessies georganiseerd met artsen, juristen, ethici, om te kijken hoe de kritiek van de Raad van State kon aangepast worden om tot een beter voorstel te komen, wat misschien niet ons ideale voorstel is, maar wel haalbaar. Wij zeggen als NVVE: "Ook al wordt het wetsvoorstel niet ons ideaalbeeld, als het ons een

stap dichterbij het ideaalbeeld brengt, dan zullen we het steunen."

D66 is terug naar de tekentafel om dat wetsvoorstel te verbeteren en daar zijn wij actief bij betrokken. Ze willen dat eind dit jaar naar de Kamer sturen, begrijp ik.

Ik denk dat behalve D66, er bij de andere politieke partijen hier in Nederland, in het algemeen toch meer steun is voor de wetgeving dan bij ons in België?

Dat weet ik niet, want wij zien naast de christelijke partijen ook een heel conservatief blok op rechts wat niet per se christelijk is. Als je kijkt naar Forum voor Democratie en ook de SP die wel heel links maar op dat punt conservatief is. Ook de PVV... het is geen gelopen race hoor en wat gaan de komende verkiezingen brengen? Dat is ook wel de reden waarom wij bijvoorbeeld zeggen: "Ga nou niet sleutelen aan de euthanasiewet, maar ga er een aparte wet naast zetten." Als je gaat sleutelen aan die euthanasiewet loop je het risico dat ook conservatieve krachten proberen er weer in te rommelen. Verworvenheden moet je koesteren en beschermen.

Op 30 mei 2023 werd de vierde evaluatie van de wet 'Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' gepubliceerd.

In dit lijvig rapport wordt onder meer naar de toekomst gekeken en ook naar 'voltooid leven'.

In twee mogelijke denkscenario's wordt enerzijds gekeken om een aparte wet 'voltooid leven' tot stand te brengen voor ouderen (75+) naast de huidige Wtl en in een ander scenario voor ruimere hulp bij zelfdoding door niet-artsen of wettelijk erkende levenseindebegeleiders voor iedereen ongeacht de leeftijd. Zelfbeschikking dus.

Hoe denkt de NVVE hierover?

Op het moment is de politieke partij D66 bezig met een wetsvoorstel om een hulpverleningsroute te maken voor, inderdaad 75-plussers.

Als je het ons principieel vraagt, dan zeggen wij: "75 is een arbitraire leeftijdsgrens en leeftijdsdiscriminatie", maar het is wel een stap die misschien acceptabeler is voor de samenleving en in ieder geval een stap dichterbij het ideaal. Daarom steunen we het ook.

Onder het huidige kabinet was het een vrije kwestie en hadden de coalitiepartners daar geen afspraken over gemaakt en mocht iedereen vrij stemmen, maar hoe het straks gaat... Als het gaat over het zelfgekozen levenseinde dan zouden wij graag zien dat er 3 routes zijn. De medische route hebben we al. We zijn heel trots op die wet. De uitvoeringspraktijk kan beter want die is nu nog heel erg afhankelijk van de arts die je tegenover je hebt. Is die bereid, zeker bij complexere hulpvragen, psychiatrie, stapeling van ouderdomsklachten of dementie je te helpen ook al voldoe je aan de criteria? Dan heb je de autonome route en de hulpverleningsroute die we zouden willen.

Uit de vierde evaluatie blijkt dat het grootste deel van de Nederlanders de euthanasiewet steunt. Ook artsen zijn in groten getale bereid euthanasie te verlenen. Alleen als je aan artsen vraagt: in welke gevallen wilt u euthanasie verlenen? Dat maakt nogal uit! Op momenten dat er sprake is van uitgezaaide kanker, of Parkinson, of andere aandoeningen waarbij er een verschrikkelijk levenseindeperspectief is, is er een grotere bereidheid dan bij dementie of psychiatrisch lijden en stapeling van ouderdomsaandoeningen.

We hebben een vangnet: het Expertisecentrum Euthanasie dat wij hebben gecreëerd voor mensen die niet door hun eigen arts geholpen kunnen worden.

Maar als we niet oppassen, wordt het Expertisecentrum slachtoffer van zijn eigen succes en gaan huisartsen denken: euthanasie dat is zo een intensief traject, ik heb er niet veel zin in, ik gooi het gewoon over de schutting daar. Dat willen we nu ook weer niet.

Het Expertisecentrum doet fantastisch werk maar de wachttijden lopen op omdat er meer behoefte is aan euthanasie. Er is toch een aanzienlijke groep mensen die een verzoek heeft ►

▶ maar moeilijk bij hun eigen behandelaar terecht kan. Ik denk aan psychiatrisch lijdende. Er is inmiddels een wachttijd van twee à drie jaar voor mensen met psychiatrisch lijdende. Dus de beweging die we graag willen, is weer terug naar die eigen behandelaar en het Expertisecentrum in een consulentenrol die behandelaar laten bijstaan.

Hebben mensen met dementie, ‘de ziekte van de toekomst’, in Nederland evenals in België ook geen recht op euthanasie?

Toch wel, de wet laat het wel toe in Nederland, maar de eisen van ondraaglijk en uitzichtloos lijdende errond maken dat het in de praktijk heel moeilijk uitvoerbaar is.

Het wordt lastig wanneer iemand niet meer wilsbekwaam is. Wij geven het advies dat als je de diagnose dementie hebt gehad en niet in een staat van ontreddeering wil terecht komen, je eigenlijk 5 voor 12 je euthanasieverzoek moet laten uitvoeren.

Wij hebben daartoe een schema met fasering opgesteld. (zie figuur)

Er is onlangs een grote rechtszaak gevoerd tegen een verpleeghuisarts die een wilsonbekwame patiënt toch euthanasie had verleend. Het OM had tegen de arts een zaak aangespannen op verdenking van moord. De arts is uiteindelijk door de Hoge Raad vrijgesproken. Het ging over: mag je op basis van een wilsverklaring van iemand die in een wilsonbekwame toestand verkeert en ambivalente signalen afgeeft, toch overgaan tot euthanasie? Ja, dat mag mits goed verantwoord en er een wilsverklaring is.

Het lastige is, als een persoon met dementie er blijkbaar gelukkig bij zit. Dan is er geen arts bereid, ook al zeggen de kinderen: “Dit had hij/zij nooit gewild.” Euthanasie mag wel, als ook het lijdende aantoonbaar is, maar als iemand er ogenschijnlijk gelukkig uitziet, is er geen zichtbaar lijdende, dus dan gaat het niet.

Bij de rechtszaak tegen die arts, was er wel degelijk sprake van lijdende.

Wij hebben als NVVE in een commissie gezeten en samen met de KNMG, de koepel van

dokters, mee nagedacht over de richtlijn voor begeleiding bij bewust stoppen met eten en drinkende.

Hoe ga je daarin om met mensen met dementie die op dat moment niet meer bewust kunnen stoppen met eten en drinkende maar die dat wel vooraf in een wilsverklaring hebben opgeschreven?

Kan je dan van dokters of verpleegkundigen vragen om het eten niet meer voor hun neus te zetten, als zij dat zo in hun wilsverklaring hebben opgeschreven toen ze nog bewust waren? Dat vraagt ethisch nogal wat van een arts.

Kan je alles vragen aan de arts omdat dat zo in je wilsverklaring staat of moet je zelf de regie pakken en bereid zijn om een stukje korter te leven?

Mensen verschuiven ook dikwijls hun grenzen. Ik ben ervan overtuigd dat heel veel mensen ontzettend aan het leven hangende en dat zie je ook bij mensen die op de wachtlijst van het Expertisecentrum Euthanasie staan wegens psychiatrisch lijdende. Wanneer die op een gegeven moment door de procedure heen zijn

en het oordeel krijgen dat ze in aanmerking komen, soms zeggen: “Deze erkenning geeft mij de kracht om nog even verder te gaan.” Dat is toch ook heel prachtig.

Waarom zou iemand nu nog lid worden van de NVVE?

Om twee redenen: enerzijds omdat wij mensen persoonlijk kunnen voorzien van raad en informatie rond de regie over hun eigen levenseinde, ook niet-ledende.

Aan leden bieden wij individueel advies thuis en dat is uniek dat we dat kunnen bieden.

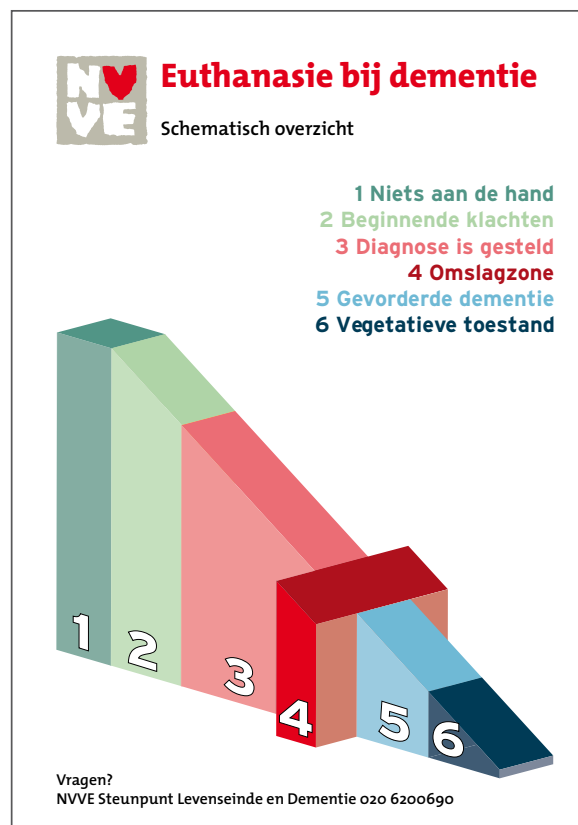
Anderzijds, om ons te steunen in die lobby om meer mogelijkheden voor eigen regie op het eigen levenseinde. Want als wij het niet doen, wie doet het dan wel?

Het ideaal zou zijn dat mensen daarvoor gewoon bij hun eigen arts terecht zouden kunnen, maar zover zijn we nog niet. ■

Interview en verslaggeving:

Rita Goeminne en Mireille Fourneau

Amsterdam juli 2023



FRANKRIJK

September wordt een belangrijke "retour" voor Frankrijk. De Franse regering, met name Mme Firmin-Le Bodo, gedelegeerd minister voor Territoriale Organisatie en Gezondheidsberoepen, zal een wetsontwerp indienen dat euthanasie toelaat. Het standpunt: actieve hulp bij sterven is een behandeling of zorg die een plaats heeft in de volksgezondheidswet, naast preventie, onderzoek, behandeling en zorg. Het conservatieve ECLJ (European Centre for Law and Justice met basis in Straatsburg) en de Franse ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) staan hierin loodrecht tegenover elkaar. Het ECLJ wil het ontwerp saboteren en ijvert er ook voor de abortuswetgeving in alle EU-lidstaten te verstrengen. In een volgend kwartaalblad zal uitgebreider verslag worden gedaan over de ontwikkelingen in Frankrijk en de oerconservatieve krachten die daar aan het werk zijn.

ZWITSERLAND

Dr. Erika Preisig, een arts die in Zwitserland VAD (voluntary assisted dying of hulp bij zelfdoding) uitvoert, werd in 2016 ervan beschuldigd een psychisch zieke dame te helpen sterven. De arts werd in 2018 beschuldigd van roekeloosheid maar het Federaal Hof heeft haar volledig vrijgesproken en dit bericht werd officieel bekend gemaakt op 28 juni 2023. In 2006 sprak het Federaal Hoogerechtshof het principe uit dat een persoon met psychisch lijden zelfdoding moet kunnen uitvoeren indien de wens tot sterven een weloverwogen beslissing betreft bij welbewuste personen.

NEDERLAND VS AUSTRALIE

De zoektocht naar: wie was de eerste?
(Lezersbrief uit de Volkskrant)

In het interessante interview met de Australische arts Philip Nitschke (zaterdag, 29/7) staat één onjuistheid. Nitschke zou in 1996 in Australië de allereerste legale euthanasie ter wereld hebben uitgevoerd. In 1985 besliste de Nederlandse Hoge Raad echter al dat een arts een legale euthanasie uitvoert wanneer de patiënt daarom verzoekt en de arts vaststelt dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Daarop ontsloeg het Hof Den Haag in 1986 een arts van alle rechtsvervolging voor de euthanasie die hij op 16 juli 1982 had uitgevoerd op een 95-jarige vrouw. Deze arts was hoogstwaarschijnlijk de allereerste arts ter wereld die een legale euthanasie uitvoerde. Klaas Rozemond, Amsterdam

Noot van RWS: In het RWS-jubileumnummer, pagina 6 onder het artikel "De eerste euthanasie" vindt u uitgebreide historische informatie.

DE WERELD ROND

"Chris Aerts en Patrick Speliers willen met hun verhaal de politiek wakker schudden en hun lotgenoten steunen." Zo luidt de titel van een artikel in de GVA. De twee MS-patiënten vertrekken op een lange wereldreis en bij hun terugkeer is voor beiden euthanasie gepland. Over een gepland afscheid van het leven gesproken! De twee vijftigers willen met deze "actie" ook de aandacht van de politici trekken. Op 9 oktober 2023 vertrekt het duo op cruise. Eigenlijk moeten we schrijven op vijf uitgestippelde en aaneensluitende cruises. Zo varen ze de wereld rond. Na hun retour op 9 juni 2024 wordt op feestelijke wijze afscheid van het leven genomen. RWS blijft dit voor u opvolgen.

ITALIË

Emilio Coveri, president van Exit-Italia is in Catania, Italië veroordeeld tot drie jaar en vier maanden gevangenschap voor de hulp bij doding van Alessandra Giordano, die leed aan depressie en het Eagle syndroom. De patiënte stierf in Zwitserland door hulp bij zelfdoding op 47-jarige leeftijd. Eagle syndroom is een ziekte waar ligamenten van schedel en tongbeen verkalken en enorme pijn veroorzaken. Mevr. Giordano was lid van Exit-Italia. De openbare aanklager oordeelde echter dat de aandoeningen waaraan de vrouw leed niet irreversibel waren. De rechtbank oordeelde bovendien dat lijden de enige remedie is (sic!).



Frans Buyens (Temse, 2 februari 1924 - Overijse, 26 mei 2004)

'Een rebel - een 100% humanist - bescheiden maar vastberaden - solidair.'

'Ze is minder dood dan de anderen' is een autobiografische novelle geschreven door Frans Buyens en uitgegeven door het toenmalige KRITAK in 1985. De 'ze' in de titel is Buyens' moeder Johanna. Een 'doodgewone' vrouw. Getekend door de te vroege, nutteloze en afschuwelijke dood van haar zoon Armand, zijn broer, die stierf aan de gevolgen van de brandwonden na een uit de hand gelopen carnavalsfeest in feestzaal 'De Belgische Vlag' in Temse. Haar echtgenoot Jozef, zijn vader, stierf aan kanker. Pijnstillers werden hem onvoldoende gegeven - het lijden moet gedragen worden - en de vraag naar een spuitje als een onvrome gedachte weggewuifd. Alleen God kon beslissen hoe en wanneer. 'Ze' ging op zoek naar een dokter die haar wou helpen als het nodig was. Toen Johanna ook kanker kreeg op vijftientigjarige leeftijd, kwam de dokter zijn belofte na, buiten een wet om. 'Vijftien minuten zal het duren, het sterven in de handen van haar zoon. Frans kent het exacte uur niet want hij heeft het gevoel *dat haar leven overgaat in het zijne en ze zo minder dood is dan de anderen*'.

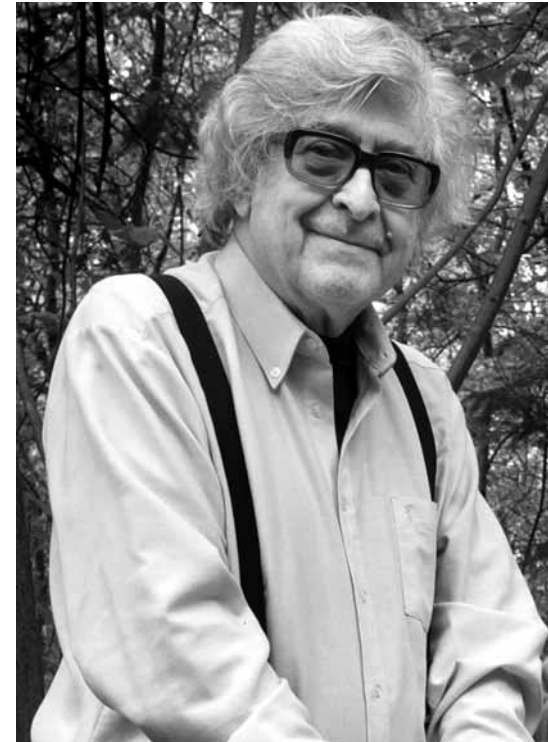
Frans wachtte tien jaar om dit relaas aan het papier toe te vertrouwen. Hij had toen internationale faam als cineast van artistieke en sociale documentaires en speelfilms. Zijn beginperiode van talrijke literaire essays maar ook fantastische verhalen was toen al voorbij. Een documentaire of film maken van deze gebeurtenissen kon hij emotioneel toen nog niet. Hij en zijn uitgever klopten aan bij Léon Favys met de vraag de novelle te vermelden in het piepjonge RWS-kwartaalblad. Het werd het begin van een jarenlange samenwerking via voordrachten en ook politieke acties. Lydia Chagoll, later zijn levenspartner en co-cineaste, slaagde erin Frans te overreden een aanvraag

in te dienen voor de verfilming. De aanvraag werd initieel geweigerd, maar minister Patrick Dewael zelf zette door. Met een krap budget gedraaid maar met schitterende vertolkingen van Dora Van Der Groen, Senne Rouffaer, Koen De Bouw en Mia Van Roy, goed voor de Plateauprijzen van resp. beste actrice en beste acteur op het Internationaal Filmfestival van Vlaanderen anno 1992.

Ik heb hier niet de plaats om het werk zelf van Frans Buyens te belichten, maar zijn hele oeuvre wordt gekenmerkt door een rechtlijnig sociaal engagement, dat zijn wortels heeft in zijn jeugd jaren in Temse. Hij is inderdaad een 'product' van zijn geboorteplaats¹. Zijn persoonlijkheid werd gevormd door het radicale socialistische arbeidersmilieu waarin hij opgroeide - een voedingsbodem die het natuurtalent Buyens ontwikkelde tot wie hij is geworden: een eigenzinnig, geëngageerd kunstenaar, met een maatschappijkritisch, vrijdenkend, marxistisch ideeëngoed, zonder partijpolitieke binding. Een autodidact van het zuiverste water, in alle kunstgenres die hij beleeft. Een klein fait divers kan ik toch niet laten te vermelden: Op jonge leeftijd werd hij lid van de socialistische harmonie 'Willen is Kunnen', waarvan zijn vader, toen werkloos, secretaris-penningmeester was. Zijn instrument was de piccolo en hij trad tussendoor op als conferencier en zanger...

Op vrijdag 20 februari 2004 werd hij naar aanleiding van zijn 80ste verjaardag gehuldigd in de feestzaal van het gemeentehuis van Temse. 'Een viering waarop ruim 200 belangstellenden aanwezig waren, onder wie talrijke prominenten uit de wereld van film en literatuur. Die nadrukkelijke hulde is

©Saskia Vanderstichele



uiteindelijk een waardig afscheid gebleken', schrijft oud-burgemeester Luc De Ryck, jarenlang bevriend met Frans ondanks zijn andere politieke (CVP)signatuur.

Frans kreeg op 24 mei een beroerte die hem totaal afhankelijk maakte, onomkeerbaar verlamd, bijna sprakeloos, nog net de mogelijkheid om euthanasie te vragen en om weg te glijden op 26 mei met de hulp van een bevriende dokter. 'Hij is consequent gestorven zoals hij consequent geleefd heeft,' zegt zijn levenspartner Lydia. 'Het vereist moed. Moed om het te doen en moed om het bij te staan.'²

MC

¹ <https://ronnydeschepper.com/2019/05/26/frans-buyens-vijf-jaar-geleden-overleden/>

² *Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie* – Roularta Books

1924

2004





Lydia Chagoll (Voorburg, 16 juni 1931 - Overijse, 23 juni 2020)

'Een rebel - een 100% humanist - solitair maar solidair.'

Haar artiestennaam Chagoll neemt Lydia Aldewereld aan in 1951. De naam verwijst naar de Pools-joodse danseres Chaja Goldstein. Met haar "Ballet Lydia Chagoll" wou ze jongeren aanzetten tot dansen. Zowel dans als muziek moesten een basisvak in het onderwijs worden. Via de toenmalige BRT-RTB bereikte ze vele mensen. Tot in de kleinste gemeenten van Wallonië en Vlaanderen verzorgde ze optredens, zo ook in Temse in 1973. . . een paar maanden later werkt ze samen met Frans Buyens³. Haar filmdocumentaires "In naam van de Führer" (een documentaire over kinderen onder het naziregime) en "Voor een glimlach van een kind" ontvingen meerdere prijzen. In 1999 werd ze doctor honoris causa aan de VUB vanwege haar sociale inzet, onder meer voor kinderrechten. In 2014, op 83-jarige leeftijd, regisseerde ze "Ma Bister" over de vervolging van het Roma-volk. Ze kreeg er de Prijs voor de Democratie voor.

Haar hele leven sinds 1985 bleef ze, net als Frans, trouw lid van RWS. In de Prijs 'Lydia Chagoll – Voor een glimlach van een kind' leeft ze ook verder. Elk jaar uitgereikt door de Koning Boudewijnstichting belooft de prijs een groep of vereniging die bijzondere inspanningen levert om het respect voor kinderen en hun rechten te promoten – ongeacht hun afkomst of nationaliteit – en onderdrukking en discriminatie tegen te gaan. ■

MC

¹ (PDF) *Het archief van Frans Buyens* | Sofie Vrielynck - Academia.edu

² *Luc de Ryck, In memoriam Lydie Chagoll, een grote dame in 'de nieuwe Omroeper', 26-08-2020.*

³ <https://web.archive.org/web/20101218072840/http://www.buyenschagoll.be/html/ndls/ndls.htm>

Meer dan dertig jaar is Lydia Chagoll de levenspartner geweest van Frans Buyens. 'Een liefdesrelatie én een professionele relatie. Men zegt dat het niet kan, maar wij zijn het bewijs van het tegendeel', zei Lydia naar aanleiding van Frans' 80ste verjaardag. 'Liefst zouden we samen sterven, maar stel dat Frans eerst sterft, dan zal ik mijn best doen om er alleen verder nog iets van te maken. Daarover spreken we en dat willen we zo. Of het zal lukken weten we niet, maar we putten er moed uit. Na de euthanasie van Frans geeft ze het volledige archief aan Amsab-ISG in 2005. Hieruit blijkt hoe sterk verweven ze waren in hun werk en leven¹.

Lydia heeft nog zestien jaren langer geleefd, maar vooral gewerkt tot de 'perte totale' van haar auto, niet van haar, op 88-jarige leeftijd. Op 18 juni werd ze 89. 'Drie dagen later lunchte ik met haar in Temse. Ze was springlevend. Aansluitend reed ik haar rond in het centrum en bezocht zij – als altijd – het graf van haar levensgezel. 's Anderendaags schreef ze mij om 16 uur een email, waarin ze bijzonder enthousiast terugblikte op

de voorbije dag. Allicht de dag erna overleed ze thuis in haar slaap. Haar buurvrouw-toeverlaat vond haar op 23 juni. Een vredig einde voor deze 'grande dame', na een rusteloos, maar succesrijk leven,' schrijft burgemeester Luc De Ryck na haar afscheid². Op 8 juli werd bekendgemaakt dat Lydia Chagoll overleden is: 'In Overijse is op 23 juni danschoreografe, auteur en cineaste Lydia Chagoll een natuurlijke dood gestorven. Volgens haar laatste wil mocht het bericht pas een aantal dagen na haar crematie vrijgegeven worden en dat enkel via het nieuwsagentschap Belga.' 'Een natuurlijke dood, dat moet vermeld worden achteraf, of ik nu verongeluk, in mijn slaap sterf of met euthanasie, het zijn allemaal natuurlijke overlijdens', lachte ze tijdens het interview dat we met haar filmde voor de RWS-documentaire 'End Credits' in 2013 naar aanleiding van tien jaar euthanasiewetgeving. 'De wet heeft nog veel mankementen en euthanasie is nog geen recht geworden maar het is op zijn minst een natuurlijke dood, dat is zelfs in Nederland niet zo', sprak ze strijdvaardig, 'en onze documentaire *Minder dood dan de anderen* heeft daar mede voor gezorgd!'

Lydia Aldewereld was haar echte naam, geboren in het Nederlandse Voorburg. Ze groeide op in een Nederlands-joods gezin dat vrij vlug naar Brussel uitweek. Het gezin sloeg op de vlucht wanneer nazi-Duitsland binnenviel en belandde na een lange omzwerving ongewild in Nederlands-Indië dat vervolgens onder de voet gelopen werd door het leger van de Japanse keizer Hirohito. Ze ontsnapte maar verbleef drie jaar lang in de zogeheten jappenkampen in Nederlands-Indië. Gruwelijke herinneringen die ze beschreef in *Zes jaren en zes maanden* (1981). Die ervaringen liggen mee aan de basis van haar latere strijdende creativiteit en haar diepgeworteld sociaal engagement.

1931

2020



Een woordje over de financiën van de vzw RWS met betrekking tot het werkingsjaar 2022.

Nu de covid-crisis min of meer onder controle is, komt ook stilaan de werking van onze vzw opnieuw op kruissnelheid.

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

De samenwerking van vzw RWS met het boekhoudkantoor Afibo (Brasschaat) loopt bevredi-

gend. Elk jaar proberen we verder te digitaliseren en te rationaliseren.

Op onze vraag, maar ook op advies van de rekencommissaris, zal overleg gebeuren met het boekhoudkantoor om de boekingsposten die RWS vzw gebruikt, af te stemmen op de boekhoudposten van het boekhoudkantoor. Dit is noodzakelijk om goede vergelijkingen met de begroting en met de vorige jaren te kunnen maken. Dit is een werkpunt voor 2023.

Onze financiële situatie na het werkingsjaar 2022 kan als volgt worden samengevat. Onze inkomsten verminderden door minder ledenbijdragen, wat vooral het gevolg is van het ontbreken van een rappel actie om achterstallige lidgelden bij onze leden te recupereren. Dit komt doordat de vzw plots zonder personeelslid viel door het vrij plotse vertrek van de vorige coördinator. De coördinatie van de vzw werd gedurende ongeveer vijf maanden over-

genomen door enkele vrijwilligers. Gelukkig werd het verlies aan lidgelden deels gecompenseerd door aanzienlijk meer giften in 2022. Daarbij moet worden vermeld dat ook de uitgaven enorm zijn gestegen in 2022. De oorzaak hiervan is te zoeken bij de BO-beslissing een reeks van vijf podcasts te bestellen tegen een kostprijs van ongeveer 5.000 euro per stuk.

In tegenstelling tot de vorige jaren heeft de vzw in 2022 een aanzienlijk verlies geleden. Dit verlies is perfect verklaarbaar, maar moet in 2023 op zijn minst worden omgebogen tot een break-even.

In het bijgevoegde schema kan u een overzicht terugvinden van de uitgavenposten van RWS vzw. ■

Marc Vanryckeghem
Penningmeester vzw RWS

Rijlabels	Som van Bedrag
drukkosten	€ 26.708
Publiciteit - Podcast	€ 15.652
personeelskost	€ 15.483
huishuur	€ 9.750
portkosten	€ 6.608
forfaitaire kostenvergoeding vrijwilligers	€ 6.114
erelonen boekhouding	€ 3.940
huurkosten	€ 3.000
symposiumkosten 2022	€ 2.342
kantoorkosten	€ 2.337
verzekeringen	€ 2.213
symposiumkosten 2023	€ 2.188
kostenvergoeding- reis canada congres WRTD	€ 2.146
kostenvergoeding-verplaatsingskosten	€ 2.119
kostenvergoeding-catering	€ 2.098
telefoon	€ 1.826
abonnementen - lidmaatschap	€ 1.200
gift aan andere organisatie	€ 1.200
Favyts prijs	€ 1.000
IT kosten (HW & SW)	€ 619
website & domein kosten	€ 611
bankkosten	€ 379
belastingen	€ 372
kostenvergoeding-representatiekosten	€ 49
kostenvergoeding-portkosten	€ 16
Eindtotaal	€ 109.969

RESULTATENREK										
OPBRENGSTEN INKOMSTEN	2021		2022		KOSTEN UITGAVEN	2021		2022		
	€	99.540	€	95.029		€	87.524	€	108.983	
leden aantal	4.289		3.391							
lidgelden ontvangen	€	80.754	€	69.511						
giften ontvangen	€	15.257	€	23.265						
Verkoop DNR penningen	€	3.379	€	1.342						
Diverse inkomsten		0	€	740						
Andere opbrengsten	€	150	€	171						
OPERATIONELE WINST / VERLIES					€		12.016		-€ 13.954	
financiële opbrengsten / kosten roerende voorheffing op belastingen										
WINST / VERLIES VAN HET BOEKJAAR					€		11.706		-€ 14.221	

Verslag over de activiteiten boekjaar 2022

Na 2 jaar stilstand werden in 2022 het “normale” leven en de “normale” gang van zaken grotendeels weer hervat.

Het bestuursorgaan van de vereniging kwam in 2022 bijeen op 9 maart, 7 mei, 29 juni, 24 september, 10 december.

De Dag van Waardig Sterven ging door op 28/05/2022 en behandelde het thema “Dementie”.

De jaarlijkse Algemene Vergadering vond plaats op zaterdag 7 mei 2022.

De jaarlijkse bijeenkomsten van Right to Die Europe en Right to Die World gingen respectievelijk door op 15 mei en 2 november.

In 2022 gingen er geen intervisie-bijeenkomsten door voor de vrijwilligers.

Wel ging er op 12/03/2022 een opleiding communicatie door voor de vrijwilligers en dit onder leiding van Rita Goeminne en Dorien Coolen.

Op 12/10/2022 bracht Marc Van Hoey een lezing.

De jaarlijkse uitstap voor de vrijwilligers ging door op 22 oktober. Er werd een bezoek gebracht aan het Eugeen Van Mieghem-museum en de dag werd afgesloten met een etentje bij De Bomma.

De redactieraad van het kwartaalblad kwam bijeen op 25 januari, 26 april, 19 juli en 20 oktober.

RWS heeft permanenties gehouden in Antwerpen, Mechelen, Hasselt en Gent.

In Antwerpen gebeuren deze permanenties om de 14 dagen op de 1e en 3e donderdag van de maand met de hulp van verscheidene vrijwilligers. In Gent is dit telkens de 3e woensdag van de maand. Permanenties in Turnhout gingen noodgedwongen niet door omdat de vrijwilliger aldaar is uitgevallen. Bezoekers worden voorlopig doorverwezen naar Antwerpen of Mechelen. Er wordt naar vervanging gezocht

De fysieke permanenties worden sedert de covid-pandemie op afspraak gehouden en dat blijft zo tot nader order.

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

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

- ✓ vraagstelling over RWS en de twee documenten (negatieve wilsverklaring patiëntenrechten, vroeger levenstestament en wilsverklaring inzake euthanasie),
- ✓ afgifte van deze documenten samen met de verklarende tekst,
- ✓ hulp bij invulling of verbetering van reeds ingevulde documenten,
- ✓ hernieuwing na vijf jaar van de euthanasieaanvraag en de nieuwe regeling sinds 2020
- ✓ wijzigingen met betrekking tot de wettelijke mandataris en/of vertrouwenspersoon,
- ✓ vraag naar uitvoerende artsen voor euthanasie en bij voltooid leven

In 2022 werd een reeks van 4 podcasts rond het thema ‘voltooid leven’ geproduceerd. De linken om ze te kunnen beluisteren zijn terug te vinden via onze website www.rws.be.

In 2022 hebben we afscheid genomen van onze coördinator Trees de Kind. Ze werd vakkundig opgevolgd door onze nieuwe coördinator Els Schepers. ■

Fanny Favvyts
Secretaris RWS

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 kantooruren en respecteer indien mogelijk de avonden en de weekends. Voor héél dringende gevallen kan er natuurlijk een uitzondering gemaakt worden. Indien u op de voicemail 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.*



ANTWERPEN

**Van de Wervestraat 2A-B01,
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.

**DE RWS-ZETEL IS ZEER GOED BEREIKBAAR
MET HET OPENBAAR VERVOER.**

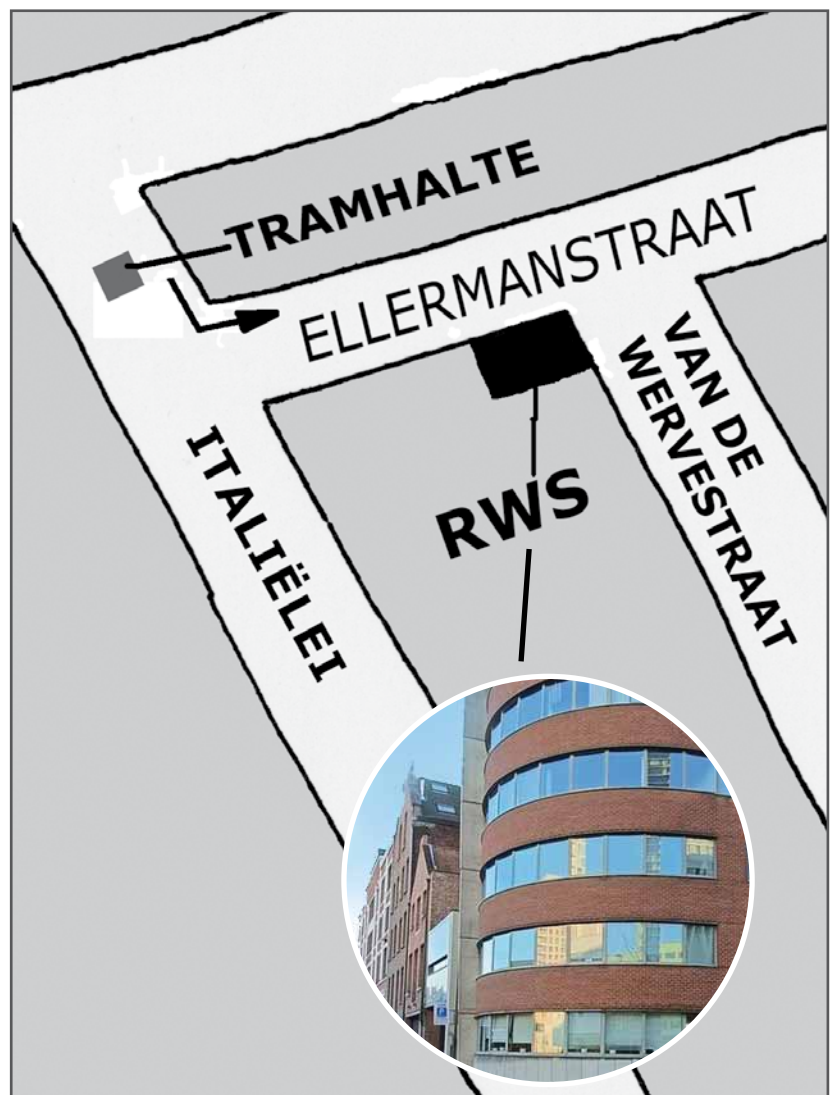
De beste tramverbindingen vanaf het Centraal Station:

Operaplein: tramlijn 1, richting P+R Luchtbal

Astridplein: tramlijn 24, richting Havenhuis.

Afstappen halte Noorderplaats en aan de rechterkant 250 meter stappen
in de Ellermanstraat.

De RWS-zetel is op de hoek van de Ellermanstraat en de Van de Wervestraat.
Huisnummer 2A.



PLAN75

JAPAN: In het land van de rijzende zon, waar men graag rauwe vis eet, leven tegenwoordig veel mensen in bittere eenzaamheid.

van de Japanse regisseuse Chie Hayakawa

De coronapandemie heeft een al langer bestaand maatschappelijk fenomeen wereldwijd sterk doen toenemen: eenzaamheid. Steeds meer mensen leven zowel emotioneel als sociaal geïsoleerd van de buitenwereld. Geen partner, geen familie, geen werkkring, weinig of geen sociale contacten... Het komt voor in alle landen, in alle leeftijdscategorieën. Maar vooral bij ouderen en opvallend sterk in Japan, waar vanuit de traditionele cultuur 'onthechting' en 'zen' een verheven streven zijn. Maar de snel evoluerende maatschappij, de vergrijzing, de economische crisissen en finaal ook de pandemie, hebben ervoor gezorgd dat vereenzaming en isolement problematische proporties hebben aangenomen in Japan. De Japanse overheid heeft sinds enige tijd zelfs een minister van Eenzaamheid aan het werk gezet om het probleem aan te pakken. Temeer omdat Japan stilaan wereldwijd aan de top staat inzake zelfdoding. 'Creatieve oplossingen' in het land van de hightech dienen zich aan: onder andere een robotpop om je gezelschap te houden... Eenzame en vooral oudere Japanners bedenken soms zelf waanzinnige ideeën: kleine misdrijven plegen en zich laten oppakken om dan in de gevangenis te belanden waar voor hen 'gezorgd' wordt, liever dan alleen te zitten wegwijnen in een woontoren waar niemand naar hen omkijkt... De Japanse taal heeft er een term voor bedacht: HIKOKOMORI (een teruggetrokken leven, zonder plek in de samenleving, afgekeerd van de maatschappij, zonder sociaal contact). Bovendien leven de inwoners van Japan statistisch gezien steeds langer en neemt de vergrijzing hand over hand toe. Bittere, rauwe eenzaamheid deint dus uit... De Japanse overheid zit met een probleem... En dan moet in dit verband worden vermeld dat in Japan euthanasie onder alle omstandigheden ten strengste verboden is. Er is wel een grote Right-to-Die vereniging.

En dan is er de film PLAN75 (Japan 2022, bij ons in de zalen sinds mei 2023), van de Japanse regisseuse Chie Hayakawa.

De film (113 minuten) situeert zich in de nabije toekomst (fictie dus) waar het ministerie van Eenzaamheid een 'programma' heeft gelanceerd: PLAN75. Eenzame ouderen vanaf 75 jaar kunnen zich hierop inschrijven om op het moment van hun keuze geëuthanaseerd te worden in een overheidsinstelling. Ze ontvangen een eenmalige premie van 100.000 yen om nog effe 'iets leuk mee te doen' (ca 670 €, ocharme...). Ze krijgen ook een jonge 'sociale begeleider' toegewezen die hun traject naar het georganiseerde levenseinde persoonlijk zal volgen.

PLAN75 presenteert zich als een documentaire met weinig dialogen, veel verstilde beelden, donkere kleuren, trage en actieloze scènes. We volgen 4 personages die we kriskras door elkaar (en zonder echte verbanden met elkaar) te zien krijgen: een hoogbejaarde man en een hoogbejaarde vrouw die eraan denken zich in te schrijven in het PLAN75, en die uiteindelijk -na veel stil geschuifel en zonder overleg met wie dan ook- de stap zetten. Ze komen in contact met de overheid en leren elk hun finale sociale-trajectbegeleider kennen. De oude man krijgt een jongeman toegewezen, de oude dame een jonge vrouw. Dit contact evolueert bij beiden verschillend. De film laat zien wat deze contacten teweeg brengen, zowel bij de bejaarde persoon die opteert voor de zelfgekozen dood als bij de jonge overheidsambtenaar die hen op dat traject tijdelijk volgt. Een uitermate interessant plaatje dat intrigeert en boeit. Maar... de scènes met elk van de vier protagonisten wisselen -ondanks de trage verteltrant- constant en gaan nauwelijks in



op wat zich op dat moment afspeelt. Er wordt heel veel, te veel eigenlijk, aan de verbeelding van de kijker overgelaten. Filmisch zijn de beelden heel poëtisch en verstild, donker van kleur, wat de rauwheid van het alleen zijn versterkt. Maar de fragmentarische, wisselende scènes en de Japanse uitdrukkingloze gezichten zorgen voor veel afstand tegenover ons westerlingen. De verhaallijn dreigt daardoor wat te verzanden en doet veel kijkers 'afhaken' denk ik. Wie nochtans geboeid is door het thema 'eenzaamheid' en 'levenseinde' en moeite doet om 'vreemde culturen' te doorgronden en er zich voor open te stellen, kan ik PLAN75 toch aanbevelen. Geen makkelijke, noch ontspannende film, maar een prent die tot nadenken stemt over onze hedendaagse samenleving en wat er nog op ons af kan komen. Oud worden is niet altijd een zegen... En in welke mate zijn we regisseur van ons eigen einde...?

Leden van RWS: PLAN75 zien...! By the way: de donkere film eindigt toch met een prachtige Japanse zonsopgang...

Marc Van Daele
Vrijwilliger RWS-secretariaat

Woordzoeker



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

WELK WOORD ZIT IN
DIT LETTERROOSTER
VERBORGEN?

Zoek volgende woorden,
schrap ze door en vind het
puzzelwoord :

- FOTO – LASTGEVER – MICRO
- NODIG – PUBLIEK –
- SPREKER – STOEL – TERMEN
- TERUGBLIK – TOEKOMST
- VOLMACHT – VOORZITTER
- VRAGEN – WENSEN – ZORG

De overblijvende letters vormen de slogan die je zoekt:

.....
Ontdek de oplossing elders in dit blad!

IK WORD LID VAN RWS

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, VAN DE WERVESTRAAT 2A-B01, 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

TOT ALTIJD

TOT ALTIJD is de film uit 2012 van Nic Balthazar. Manu Jacobs van AuFond Producties maakte er, samen met Sam Verhoeven (muziek) en Timo Descamps (liedteksten), een theatervoorstelling van.

TOT ALTIJD vertelt het verhaal van Mario Verstraete (1962 – 2002), de eerste niet-terminale patiënt die gebruik maakte van de Belgische euthanasiewet. Hij noemde zichzelf de eerste BSV, de eerste Bekende Stervende Vlaming

TOT ALTIJD is een verhaal over vriendschap en liefde, over afscheid nemen van vrienden en geliefden. In ons 3de kwartaalblad (pagina 17) kon u trouwens een bijdrage lezen over Mario Verstraete, een voormalig RWS-bestuurslid.

Praktisch: de productie loopt van 17 (première) februari tot 10 maart 2024 in de Rode Zaal van het Fakkeltheater, Hoogstraat 12, 2000 Antwerpen.

Cast: Jo Hens, David Cantens, Anne Mie Gils, Line Ellegiers, Floris Devooght

Tickets zijn verkrijgbaar via fakkeltheater.be en kosten:

Standaardtarief: €32,00

VIP-arrangement: €41,00 (inclusief hapje en drankje, programmablaadje en beste zitplaatsen)

- **Speeldata in februari 2024:**
17, 23, 24. Telkens om 20.00 uur.
- **Speeldata in maart 2024:**
1, 2, 8, 9. Telkens om 20.00 uur.
- **Zondag matinee:**
18/2, 25/2, 3/3 en 10/3 om 15.00 uur.

Een kleurenaffiche van deze productie vindt u op de laatste pagina van dit blad.



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-B01
2060 Antwerpen • www.rws.be

Mijn “Levenstestament” en “WILSVERKLARING INZAKE EUTHANASIE”

‘Het komt er niet op aan om zo lang mogelijk te bestaan, belangrijker is om zo lang mogelijk te genieten van een deugdelijk en gelukkig leven.’ Die kernidee vind ik al terug bij filosoof Seneca, twintig eeuwen geleden.

Een deugdelijk en gelukkig leven, het zal wel voor iedereen iets anders betekenen. Daarom volgende persoonlijke bijlage toegevoegd aan mijn levenstestament en wilsverklaring inzake euthanasie (sinds 2010) en nu hernieuwd in januari 2023.

Ik vind het geruststellend dat ik in een land leef met een weloverwogen euthanasiewetgeving geworteld in een brede humanistische traditie. Ik ben zeer erkentelijk tegenover alle politici, verenigingen en medici die zich daarvoor hebben ingespannen. Ik heb er alle begrip voor dat de terminologie van de wetgeving vrij streng is gedefinieerd. Het toont de zorg van de wetgever om mogelijke misbruiken te voorkomen.

Toch heb ik het zeer moeilijk met een paar definities, die ik –voor mezelf, en uitsluitend voor mezelf- ruimer zou willen herdefiniëren.

Moet ik ‘binnen afzienbare termijn’ overlijden om vrijwillig uit het leven te stappen?

Ik vind –persoonlijk- dat ik niet ‘stervend’ moet zijn. Ik moet het recht hebben om in volle luciditeit zelf te beslissen, weliswaar na herhaaldelijk verzoek en na duidelijk overleg met mijn omgeving (familie, vrienden, medici) om uit het leven te stappen. In dit geval wil ik desnoods een beroep doen op ‘medische hulp bij zelfdoding’.

Wil ik in mijn wilsverklaring vastleggen dat ik niet verder wens te leven als ik terecht kom in een demente toestand door bv. de ziekte van Alzheimer?

Ja, ik wil dat ondubbelzinnig vastleggen, hoewel ik weet dat dit binnen de huidige wetgeving moeilijk ligt. Ik ben het daar niet mee eens. Ik wil voor mezelf nadrukkelijk het recht om uit het leven te stappen wanneer er onweerlegbare tekenen zijn van ‘aangestaste hersenfuncties’. Elke vorm van dementie voldoet niet aan mijn opvattingen over een ‘deugdelijk en gelukkig leven’. (Als ik niet meer ordelijk kan denken en controle over en grip op het leven verlies, ik niet meer zelfstandig kan eten of naar het toilet gaan of incontinent ben geworden, wanneer ik kranten, boeken of de samenleving niet meer begrijp, ik geen ordelijk gesprek kan voeren met mijn familie, vrienden, kennissen. . .enz.)

Ik vraag -voor mijn eigen levenseinde- een zeer ruime interpretatie van de wettekst (“een medische uitzichtloze toestand van ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, ten gevolge van een ernstige en ongeneeslijke aandoening door een ziekte of ongeval”).

Ik wil een zeer ruime interpretatie, want die wettekst zelf vind ik eigenlijk genadeloos en zonder mededogen. Ik ben van oordeel dat vooral de combinatie van meerdere geestelijke en lichamelijke gebreken kan leiden tot een zeer niet-kwalitatief leven dat ik niet wens te lijden. (Zoals het gelijktijdige lijden aan een ernstige graad van blindheid, doofheid, geheugenverlies, verlamming, invaliditeit, ziekte, enz. . .)

Als vrijgezel, filmmaker, en plastisch kunstenaar heb ik geleerd om zeer zelfstandig te leven. Ik ben creatief begaan met de wereld. Ik besef ook dat mijn fysieke en artistieke krachten zullen afnemen, dat hoort nu eenmaal bij het leven. Maar ik wil niet verzinken in een absolute eenzaamheid door combinaties van geestelijke of lichamelijke tekortkomingen die de communicatie van en naar de buitenwereld vrijwel onmogelijk maken.

Ik heb het gevoel een zeer royaal leven te leiden op dit rijke continent, in een periode van langdurige vrede en van relatieve algemene welvaart. Door mijn vele wereldreizen als filmmaker besef ik hoe uitzonderlijk deze condities zijn, zowel geografisch als historisch.

Ik heb gevoelens van dankbaarheid tegenover het leven en dat maakt het veel makkelijker af en toe eens stil te staan bij de dood. Zoals in een gedicht uit 2006 (zie volgende bladzijde) ►

Lode Cafmeyer

Pinksteren 23 mei 2010.

Hernieuwd 6 januari 2023

In volle helderheid van geest.

Instructies van de Farao:

Leg me te rusten

Verbrand en verstrooid

In de groene oase van Siwa.

Feest mijn overtocht

Met Ginsberg, Bach en Mozart,

Laat Cohen en Chevetogne zingen.

Verwittig de dienaars van Thot,

De wijze Schrijver met zuivere handen.

Twee vrouwen zullen mijn hogepriesters zijn.

Hathor heeft ze ons gezonden,

Meesteres van de nachtelijke hemel.

Zij ontvangt de doden met gratie.

Proef de zoete rozijnen

Van ovenvers koekebrood

Terwijl dansende muzikanten

'la vita è bella' spelen

In het verweende casino.

Begrijp dan in stilte

Dat goud en geld

De armste vorm van rijkdom zijn.

Kerf mijn naam op een zwarte toermalijn,

en begraaf hem in de witte woestijn van

eindeloos geduld.

Zo is het goed.

Ik vergeet voor altijd de dood

en blijf alleen met de levenden over.

Lode Cafmeyer

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€

De 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)

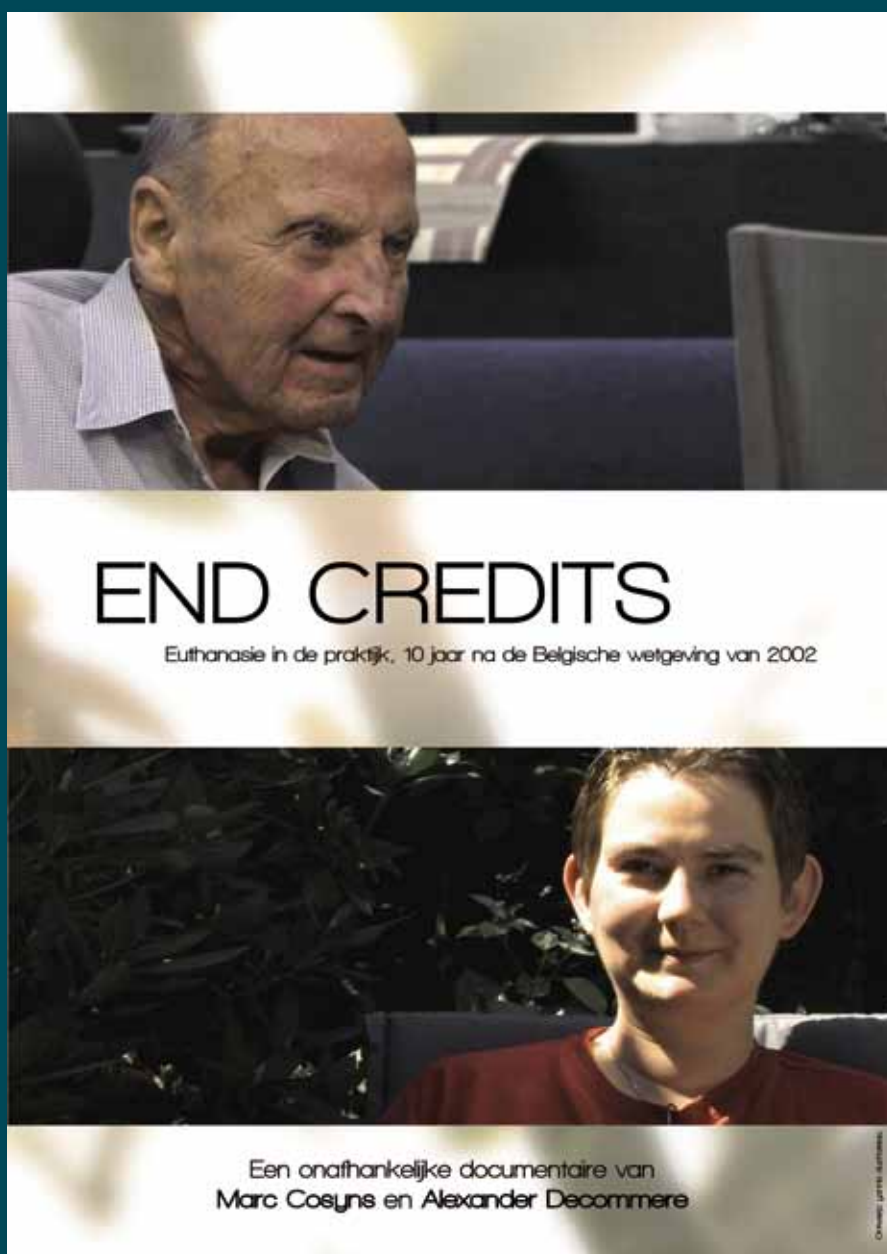
info@levenseindecounseling.com
www.levenseindecounseling.com

De Einder

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



10 jaar na de euthanasiewet kwam de documentairefilm "End Credits" tot stand. Nu nog eens 10 jaar later blijven de vertoonde verhalen en interviews brandend actueel: Patiënten met psychiatrische aandoeningen, patiënten met verworven wilsonbekwaamheid zoals dementie, blijven nog vaak te verweesd achter in de beperktheid en de verwarring van de huidige wetgeving. Mensen die hun leven als voltooid ervaren, staan nog altijd in de kou en zoeken soms de illegale, onveilige weg. Orgaandonatie bij bewust sterven blijft moeilijk... 'Er is hoop maar ook blijvend moed nodig!', zoals Lydia Chagoll het in de eindgeneriek verwoordt.



De DVD is nog beperkt verkrijgbaar (als collectors item!) tegen de prijs van 10 € als steun voor RWS. Maar zal bij het verschijnen van dit nummer ook toegankelijk zijn via de RWS-website: voor iedereen te downloaden omdat 'goed kunnen en mogen sterven' een recht is!



DAVID
CANTENS

ANNE MIE
GILS

JO
HENS

LINE
ELLEGIERS

FLORIS
DEVOOGHT

TOT ALTIJD

NAAR DE GELIJKNAMIGE FILM VAN NIC BALTHAZAR & EYEWORKS

MUZIEK
SAM VERHOEVEN

SCRIPT/REGIE
MANU JACOBS

LIEDTEKSTEN/SCRIPT
TIMO DESCAMPS

FEBRUARI - MAART 2024
FAKKELTHEATER | RODE ZAAL | ANTWERPEN

WWW.AUFONDPRODUCTIES.BE • 070 246 036