

RWS ¹⁷⁷

KWARTAALBLAD JAARGANG 41



Interview Luc Deliens

Over de zorg rond het levenseinde





RWS

Symposium 28 mei 2024



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.dewriker.be/www.gazelle.be

Deadlines

Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:

1 december voor nr 1 - jan-feb-maa

1 maart voor nr 2 - apr-mei-jun

1 juni voor nr 3 - jul-aug-sep

1 september voor nr 4 - okt-nov-dec

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij
gebleekt papier
ISSN: 2031-8960

In dit nummer

- 2 • Foto's symposium
- 4 • Woordje van de voorzitter
- 5 • Verslag symposium
- 6 • Interview Luc Deliens
- 15 • Buitenlands nieuws
- 16 • Luc Van Gorp over voltooid leven
- 17 • Reactie Staf De Wilde
- 18 • Euthanasiewet
- 20 • Contacten met RWS & permanenties
- 21 • Cartoonist
- 22 • RWS 40 jaar, met dank aan Suzanne Roegiest
- 24 • In memoriam Lieve Vlaeminckx
- 26 • De wereldreis van Chris en Patrick, deel 2
- 28 • Cartoon
• Woordzoeker
• Ik word lid van RWS
- 29 • Boeken & documenten
- 30 • Nuttige adressen
- 31 • Foto's symposium



Geachte leden, beste lezers, vrienden,

28 mei, de tiende Nationale Dag van Waardig Sterven en Euthanasie kon alleen maar gaan over vergrijzing, veroudering en levenseindebeslissingen én de visie van de verschillende politieke partijen daarop.

“De demografie neemt heel andere proporties aan, de populatie tachtig-, tot honderdjarigen neemt toe, de bevolking wordt ouder, wat met zich meebrengt dat de gemeenschap van ouderen steeds toeneemt. Inherent hieraan is de fragiliteit van de ouderen en de verzorgende sector is overbelast, zeker in de ouderensector. Het probleem laat ons niet los, structurering van de geneeskunde moet veranderen, maar hoe gaan we dat aanpakken?”



Theatermaker Frank De Kaey

Zo heb ik het symposium geopend, waarna ik het woord gegeven heb aan moderator Frank de Kaey, die de sprekers inleidde.

Het RWS-symposium viel dus middenin de verkiezingsstrijd. Alle media berichtten van 's morgens tot 's avonds over de strijdpunten en de programma's van de verschillende politieke partijen. Maar wij focusten specifiek op levens-eindezorg en dat bracht boeiende en nieuwe standpunten naar voor.

Op de volgende bladzijde geven wij u een kort overzicht van de verschillende sprekers en de standpunten van hun partij. Na die toelichtingen volgde een interactief panelgesprek. Ook al zijn de kaarten al geschud als u dit blad leest, we brengen u in ons volgende blad toch een verslag van die vraag-en-antwoordsessie omdat ze nog meegenomen kunnen worden naar de regeringsvorming.

RWS houdt eraan de politici nogmaals hartelijk te danken voor de waardevolle deelname en de bereidheid om hun standpunt te vertolken op een open en respectvolle manier.

De namiddag werd afgesloten met een ontspannende en sfeervolle receptie. Ik noem het zo graag “het glas van de vriendschap”.

Ook al was vergrijzing het hoofdthema van onze namiddag, we kunnen niet naast de vernieuwing bij RWS. De nieuwe look, het kersverse logo, de blitse website werd eveneens voorgesteld op het symposium. In het 41ste jaar van ons bestaan was het inderdaad wenselijk naar een nieuw imago over te schakelen. Vanaf nu zal ons drukwerk aangepast worden aan die nieuwe look. De omslag van dit blad is volgens het nieuwe imago. Om praktisch-technische redenen stellen wij het interieur uit tot het eerste kwartaal van 2025. Noem het een nieuwjaarsgeschenkje.

In dit blad vindt u een uiterst boeiend interview met Luc Deliens, voorzitter en coördinator van de wetenschappelijke onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde. Wij gingen er met drie naartoe voor dat vraaggesprek en geloof me de woordenstroom van Luc -met een warm hart voor RWS- kon niet anders dan eindigen in een artikel van maar liefst negen gedrukte bladzijden. Ik wens u veel leesgenot.

Ik wil alle harde werkers van RWS hartelijk danken voor de bijdrage die ze de afgelopen maanden geleverd hebben. Geloof me vrij, die nieuwe look was een zware taak en het resultaat mag gezien worden. Ik ben er stellig van overtuigd dat RWS een mooie toekomst wacht.

Ik wens jullie een heel mooie zomer met warme momenten met vrienden en familie. ■

Marc Van Hoey
Uw voorzitter
28 mei 2024

Standpunten politici op het RWS-symposium



Mieke Vogels, GroenPlus Voorzitster sinds 2018

Politiek actief sinds 1982 bij het toenmalige Agalev. Vecht voor de groene ideeën én de belangen van de groter wordende groep ouderen. Haar sterke Powerpointpresentatie was een goede basis, een goede start voor de verdere uiteenzettingen.

Voor Groen is zelfbeschikking de leidraad in bio-ethische discussies, ook bij het levenseinde. Het debat blokkeren via het regeerakkoord, zoals nu het geval is, is schuldig verzuim.



Jan Bertels, kabinetschef van Frank Vandenbroucke FOD Volksgezondheid, Vooruit

Voor de federale verkiezingen 2024 staat hij op de 3de plaats in de kieskring Antwerpen.

Samen met Open VLD voorstel ingediend om euthanasie mogelijk te maken voor mensen met vergevorderde dementie. "Beslis zelf over je leven, beslis zelf over je levenseinde." Met de huidige veroudering moet wiskundig gezien de palliatieve zorg uitgebreid worden. Cijfers over palliatieve sedatie moeten in kaart gebracht worden. Meten is weten! Qua euthanasie bij voltooid leven moeten er serene gesprekken gevoerd worden maar de debatvoering mag niet voor vertraging zorgen.



Jean-Jacques De Gucht, Open Vld schepen in Aalst

Federale verkiezingen 2024: 3de plaats Kamer provincie Oost-Vlaanderen.

Partijstandpunt: samen met Vooruit een wetsvoorstel ingediend dat euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid mogelijk moet maken. Verworven wilsonbekwaamheid gaat verder dan alleen dementie, ook bijvoorbeeld bij cerebrale kanker.

Grote voorstander dat het recht op zelfbeschikking opgenomen wordt in de grondwet.



Liesbeth Sommen, CD&V

2de plaats van de Europese lijst voor de verkiezingen van 2024.

CD&V staat wel open voor euthanasie bij vergevorderde dementie maar is geen voorstander van euthanasie bij voltooid leven.

We herhalen hier (zie ook ons vorige kwartaalblad pagina 9): bij de vorige formatie eiste CD&V een vetorecht voor alle discussies over bio-ethische kwesties. En nu? Wat bij de komende formatie?



Lise Vandecasteele, PVDA-PTB, Vlaams parlementslid

Sinds 2007 werkzaam als huisarts bij Geneeskunde voor het Volk in Hoboken.

Bekleedt de 2de plaats op de Antwerpse kieslijst bij de Vlaamse verkiezingen van 2024.

De partij volgt de progressieve standpunten rond euthanasie: recht op waardig leven en recht op een waardig levenseinde. In de toekomst zal 1 op 5 te maken krijgen met dementie.

Als huisarts krijgt zij aanvragen voor euthanasie en spreekt zij uit ervaring.

In haar boek "Wassen, plassen, slapen, klaar" schetst ze en protesteert ze tegen de benarde situatie in de kinderopvang en de ouderenzorg.



Frieda Gijbels, N-VA volksvertegenwoordiger

Op haar website rond ethische kwesties (abortus en euthanasie): "... niet omdat ik conservatief ben. Wel omdat ik vind dat een gevoelig thema ..., dat gaat over leven of dood, meer verdient dan simplismen en politiek gekraakel." De huidige wet moet mee geëvalueerd worden en de lacunes moeten bekeken worden. Vergevorderde dementie is moeilijk te definiëren en euthanasie bij voltooid leven is voor de partij een stap te ver.

Waarna moderator Frank De Kaey het debat opende. Vervolg in het volgende kwartaalblad.

Palliatieve zorg en levenseindezorg is van iedereen. We zijn met ons allen verantwoordelijk.

Luc Deliens is socioloog en gewoon hoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel en de Universiteit Gent, voorzitter van de VUB-UG interuniversitaire Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde en van de Reference Group Public Health Palliative Care van de Europese Associatie voor Palliatieve Zorg. Hij werd onlangs verkozen tot voorzitter van Public Health Palliative Care International (PHPCI). Luc volgt hiermee Dr. John Rosenberg uit Australië op en zal deze functie de komende drie jaar met veel motivatie en ambitie vervullen.



Luc lag ook aan de basis van de VUB als Compassionate Universiteit. In november 2019 werd met een intentieverklaring van rector Caroline Pauwels het startschot gegeven om van de Vrije Universiteit Brussel de eerste Compassionate Universiteit in Europa te maken. Daarmee benadrukt de VUB haar streven om de universitaire gemeenschap - zowel studenten als personeel - bewust te maken van het belang van steun en meeleven in situaties van ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw. Luc zal in de volgende jaren dit unieke model van de Compassionate Universiteit in opdracht van VUB-rector Jan Dankaert ook wereldwijd gaan promoten.

Luc Deliens was meermaals te gast als spreker op onze symposia en woont die ook geregeld bij. Zijn benoeming tot voorzitter van PHPCI leek ons een goede gelegenheid om hem te gaan opzoeken op zijn thuisbasis in Jette voor een interview. Hierna volgt een verslag van ons gesprek met deze enthousiaste socioloog die terecht met trots en passie spreekt over zijn levenswerk en de toekomst hoopvol tegemoet ziet.

LUC: Ik kijk echt uit naar die nieuwe functie, mijn voorzitterschap van PHPCI.

Kan je een beetje duiden wat Public Health Palliative Care International (PHPCI) precies inhoudt?

PHPCI is een wereldwijde organisatie die een nieuwe maatschappelijke benadering in palliatieve zorg ontwikkelt en promoot. Ze coördineert onder andere op 1 november de werelddag "Compassionate Communities Day", organiseert internationale webinars en om de twee jaar een wereldcongres. Het volgende 8ste PHPCI wereldcongres vindt van 22 tot 25 oktober 2024 plaats in Bern, de eerste Compassionate stad Zwitserland. Naast het congres zal er in dezelfde week ook een artistiek festival rond verlies, sterven, rouw en levenseindezorg worden georganiseerd in de stad Bern. Een compassionate community kan op elk niveau van de samenleving worden ontwikkeld: in een buurt, een dorp, een stad, maar ook in een vereniging, op een school of in een bedrijf. In Australië heeft de staat South Australia zelfs de ambitie om als eerste staat een compassionate staat te worden.

Van de VUB zijn we ook een compassionate university aan het maken. Behalve een formele zorginfrastructuur zijn sociale netwerken en informele blijken van meeleven – een



teken van begrip, een luisterend oor, een bemoedigende schouderklop, aanbieden om soep te bezorgen, boodschappen doen voor iemand die het moeilijk heeft, etc - minstens even belangrijk voor wie te maken krijgt met ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw. De VUB wil hiermee een pioniersrol vervullen en organiseert bijvoorbeeld jaarlijks een compassionate week met bijzondere lessen voor de studenten, een death café, een poëzieavond, een debatavond, en tal van andere activiteiten om het bewustzijn rond ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw te versterken en de studenten en het personeel te ondersteunen in hun omgaan ermee. Er wordt bijvoorbeeld aan het Troostmonument op de campus Etterbeek ook een jaarlijkse herdenking georganiseerd van alle overlijdens in de universitaire gemeenschap.

Het initiatief wordt aan de VUB ook wetenschappelijk ondersteund door het Compassionate Communities Center of Expertise (COCO). COCO brengt acht onderzoeksteams samen die interdisciplinaire expertise met betrekking tot compassionate communities ►

► ontwikkelen. Dit doen ze aan de hand van drie pijlers: expertise ontwikkelen, expertise delen en netwerken uitbouwen.

Je hebt in je carrière onderzoek over palliatieve zorg altijd gecombineerd met onderzoek over euthanasie. Was deze combinatie makkelijk?

Euthanasie én palliatieve zorg moet mijns inziens samengaan. Door goede palliatieve zorg aan te bieden zal de zelfbeschikking van de patiënt ook meer worden gerespecteerd, zal persoonsgebonden zorg ook meer kans krijgen en zal de patiënt ook meer openheid krijgen om indien gewenst een euthanasieverzoek te formuleren. We hebben dat trouwens ook vastgesteld in ons onderzoek: hoe beter de arts is in palliatieve zorg, hoe meer verzoeken hij zal krijgen tot levensbeëindiging. Bovendien voeren palliatieve zorgartsen niet minder vaak euthanasie uit dan andere artsen. Omgekeerd is een goed verloop van euthanasie ook gebaat met een goede palliatieve omkadering of goede palliatieve kennis en vaardigheden van de betrokken artsen en verpleegkundigen. Deze symbiotische relatie tussen euthanasie en palliatieve zorg is internationaal jammer genoeg nog eerder uitzondering dan regel.

Maar ik voel dat het tij de laatste jaren in veel landen toch wel aan het keren is. In 2026 ben ik in Japan bijvoorbeeld gevraagd op een heel conservatief palliatief zorgcongres van oncologen en palliatieve zorgartsen om een volledig dagdeel van het tweedaags congres volledig in te vullen met voordrachten over euthanasie. Een land waar euthanasie nog totaal illegaal is. Dat zegt veel over de mindset van de palliatieve zorgartsen, die ik ten goede heb zien veranderen. Ik herinner me ook onze eerste euthanasiestudies die ik in de jaren negentig van vorige eeuw ging presenteren in Scandinavië, toen artsen letterlijk de zaal uitliepen, zich naar mij omdraiden en me vol verontwaardiging 'moordenaar' toeriepen. We zijn dus van ver gekomen.

Twee jaar geleden was ik bijvoorbeeld ook op een vormingscongres voor palliatieve zorgartsen in Zuid-Italië op Sicilië - waar het thema euthanasie ook heel gevoelig ligt- toen een Zwitserse palliatieve zorgarts een vijf minuten durend applaus kreeg na haar lezing over euthanasie. Ik dacht toen: hier is een mindshift bezig. Dat was een sterk hoopgevend signaal voor mij. Ik zie die ommekeer ook bij de Engelsen die, wat dat betreft, zeer conservatief zijn

in de palliatieve zorg. Op een recent congres in Salt Lake City, Utah (USA), in maart 2024, werd een euthanasiefilm vertoond die werd gemaakt door collega's van Lancaster University over een Brit die in Zwitserland hulp bij zelfdoding krijgt. Tot tien jaar geleden was dit totaal ondenkbaar dat binnen de conservatieve palliatieve zorg van de UK zo een film zou worden gemaakt, laat staan gepromoot op een wereldcongres. Zij hebben met hun studenten dit project over hulp bij zelfdoding in zeer grote openheid ontwikkeld en hierover ►

Euthanasie is steeds minder een taboe-onderwerp binnen de internationale gemeenschap van palliatieve zorg.



Luc Deliens en zijn onderzoeksgroep End-of-Life Care

Euthanasie én palliatieve zorg moet mijns inziens samengaan. Door goede palliatieve zorg aan te bieden zal de zelfbeschikking van de patiënt ook meer worden gerespecteerd, zal persoonsgebonden zorg ook meer kans krijgen en zal de patiënt ook meer openheid krijgen om indien gewenst een euthanasieverzoek te formuleren.

► ook een artikel gepubliceerd in een tijdschrift over palliatieve zorg.

Euthanasie is dus steeds minder een taboe-onderwerp binnen de internationale gemeenschap van palliatieve zorg. Maar niet bij iedereen. Voor een aantal belangrijke professoren palliatieve zorg is dit nog steeds een groot taboe. Voor een goede collega oncoloog-palliatieve zorgarts uit Noorwegen - één van de bekendste palliatieve zorgartsen in Europa - is dit het geval. Ik doe al meer dan 20 jaar onderzoek met hem, ik heb uit zijn handen al een belangrijke wetenschappelijke prijs gekregen, maar hij heeft mij nog nooit één vraag gesteld over mijn onderzoek naar euthanasie. Dat zegt volgens mij veel. In mijn carrière heb ik op dat punt ook veel remmingen gevoeld binnen de Europese Associatie voor Palliatieve Zorg. Het heeft zeer lang geduurd eer ik kon doorstromen naar de top van deze organisatie en ik ben er zeker van dat ons euthanasieonderzoek daarin een zeer grote remmende factor is geweest.

Hoe komt het dat jij van zo jong en bijna dertig jaar bezig bent geweest met palliatieve zorg en het levenseinde?

Dat is heel toevallig gekomen. Dat was midden de jaren negentig ongeveer, de periode waarin ik mijn doctoraat aan het afronden was. Toen werd ik vanuit Gent gevraagd om mee te werken aan een studie aldaar. Daar is een mooie anekdote aan verbonden. Ik kreeg een brief – er bestond toen nog geen email- van dr. Koen Ingels, een KNO-arts van het UZ Gent, die schreef dat ze onder collega's een onderzoek aan het doen waren over euthanasie en dat ze daar onder de eigen collega's maar een responsrate van minder dan 10% op gekregen hadden. Ik had net een artikel geschreven over hoe je respons kunt verhogen bij artsen. Een huisarts, dr. Robert Vander Stichele, had net mijn artikel gelezen en gezegd: "Misschien moeten we er ook deze socioloog bijhalen?". Ik heb hen toen wel wat laten wachten vooraleer ik toehapte.

Je moet de context van die tijd wel kennen: ik ben een socioloog, dus geen arts en ik kreeg toen in deze medische faculteit heel weinig respect van artsen. Ik wilde dus niet direct meedoen en wilde enkel op voet van gelijkheid tussen de disciplines kunnen participeren. Ik antwoordde: "Ik wil eerst het protocol van de studie – dat er trouwens niet was - zien en kunnen bekritisieren, om een uitspraak te kunnen doen over de kwaliteit van hun studie." Ik wist dat ik dat moest doen als socioloog, omdat die artsen mij anders niet au sérieux zouden nemen. Dat was een symbolische communicatie die noodzakelijk was om als gelijke aan tafel te kunnen zitten. En zo is het gegaan.

Dat onderzoek van hen leek nergens naar, maar na wat opzoekwerk zijn we terechtgekomen bij de Nederlandse studie van Paul van der Maas & Gerrit van der Wal die een hele nieuwe methode hadden uitgewerkt om euthanasie te gaan meten. Als je een arts bent en ik vraag: "Heb je euthanasie gedaan?", wetende dat dat strafrechtelijk vervolgbaar is, dan ga je dat niet zomaar aan mij vertellen, ook niet in het kader van een studie. Die vragenlijst moest dus goed opgesteld worden. De methode om die artsen te benaderen diende ook zorgvuldig te zijn. Een vrij complexe procedure werd uitgewerkt, zodanig dat die artsen echt 100% garanties hadden dat ze strikt anoniem waren bij de verwerking van de gegevens. We werkten zelfs met een advocatenbureau: de artsen stuurden die enquêtes terug naar een advocaat en wij kregen alleen maar de volledig geanonimiseerde gegevens te zien, zodanig dat er geen enkele manier was om rechtsvervolgning in te stellen tegen de deelnemende artsen. We hebben dus heel goed nagedacht om die methode te ontwikkelen.

We zijn deze studiemethode eerst gaan uittesten in Hasselt waar we meteen de steun kregen van de toenmalige SP burgemeester Steve Stevaert en zijn groene schepen van sociale zaken, Toon Hermans, zelf huisarts. Wij kregen heel goede medewerking van de artsen in Hasselt en zo kregen we voor het eerst in ►



► ons land een representatief zicht op hoe vaak euthanasie voorkomt in de medische praktijk van een stad als Hasselt, lang voor er in ons land sprake was van een euthanasiewet. Deze studie hebben we dan gerepliceerd in een zeer mooie nationale studie die in 2000 is verschenen in het gezaghebbend tijdschrift *The Lancet*. Zo ben ik als het ware bij toeval in dit onderzoeksdomein terecht gekomen en is die trein gaan lopen en nooit meer gestopt.

Je hebt dan ook dit onderzoek verder kunnen uitbouwen aan de VUB en de UGent?

Ja, ik heb aan de VUB daarna een mooie interdisciplinaire onderzoeksgroep kunnen uitbouwen en later ook aan de UGent. Ik heb hiervoor zeer veel steun gekregen van de onderzoeksraad van de VUB en van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen. Later hebben we ook veel onderzoeksmiddelen kunnen verwerven via de Europese Commissie. Ondertussen zijn we met meer dan zeventig medewerkers, waarvan meer dan vijftig voltijds betrokken bij het onderzoek. Het overige deel zijn voornamelijk artsen en andere klinici die

een deel van hun tijd besteden aan onderzoek binnen onze onderzoeksgroep. Vanaf 2010 hebben we tussen de VUB en de UGent een alliantieonderzoeksgroep kunnen oprichten. Op Europees niveau zijn wij momenteel samen met een groep uit King's College Londen de grootste onderzoeksgroep rond het levenseinde in Europa. Dat is eigenlijk uniek, maar in Vlaanderen en aan universiteiten beseffen ze dat veel te weinig, en wordt onze expertise te weinig gevaloriseerd.

We zijn met onze onderzoeksgroep ook ingebed in twee universitaire ziekenhuizen, en dat is geen overbodige luxe als we patiënten moeten recruteren voor onze studies. Voor wat betreft het levenseinde is het heel moeilijk om bij klinische studies voldoende patiënten te kunnen includeren. Je moet voortdurend met heel veel ziekenhuizen samenwerken, maar ook veel samenwerken met veel woonzorgcentra of met de thuiszorg.

Onderzoeksfondsen werven voor levenseindeonderzoek lijkt me niet gemakkelijk. Hoe moeilijk is het om hiervoor onderzoeksmiddelen te verzamelen? Wat heeft daarbij geholpen?

Hier in België is er geen specifiek loket of budget voor onderzoek naar palliatieve zorg. Het heeft ons bijvoorbeeld meerdere jaren van inspanningen gevraagd om een belangrijke financierder zoals Kom op Tegen Kanker te overtuigen dat ze ook moesten investeren in onderzoek naar kwaliteit van leven aan het levenseinde van kankerpatiënten. Kortom, palliatieve zorg is minder aantrekkelijk voor hen dan een nieuwe behandeling tegen kanker, dit terwijl nog steeds ongeveer 50% van de kankerpatiënten sterven aan hun aandoening, en ze finaal net zoals iedereen allemaal ooit sterven.

In andere landen bestaan er wel fondsen specifiek gericht op het levenseindeonderzoek. Zwitserland heeft zo een langlopend programma gehad in de schoot van het Zwitsers Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek. Ook Nederland investeerde in de afgelopen jaren

via een specifiek programma van ZonMw (Zorgonderzoek Nederland Medische wetenschappen) meer dan twintig miljoen euro in palliatief zorgonderzoek.

Wij hebben altijd via competitieve grants moeten werken, bijvoorbeeld via het FWO-Vlaanderen waar je in competitie gaat met heel de geneeskunde, maar wij zijn daar wel succesvol in geweest, zowel met de persoonsgebonden predoctorale en postdoctorale beurzen als met de onderzoeksprojecten. Verder zijn we de laatste vijftien jaar ook zeer succesvol geworden in de competitie voor Europese onderzoeksfondsen. Momenteel hebben we niet minder dan vijf grote EU-projecten in onze onderzoeksportefeuille zitten. Eind vorig jaar heb ik nog samen met collega Koen Pardon een project van acht miljoen euro binnengehaald bij de Europese Commissie. Met andere woorden overall waar er onderzoeksgeld te rapen valt, moeten we proberen geld binnen te halen. Dat vraagt natuurlijk zeer veel inspanningen van de mensen in mijn groep, maar finaal denk ik dat de kwaliteit van ons onderzoek, de kwaliteit van onze publicaties en de kwaliteit van onze projectaanvragen echt het verschil maken.

Hoe is het in het algemeen gesteld met het levenseindeonderzoek in ons land?

Er is internationaal al zeer veel onderzoek geweest over palliatieve zorg, maar hier in België heb ik het gevoel dat dat maar mondjesmaat van de grond komt, buiten onze groep dan. In Wallonië bijvoorbeeld vind je geen enkele collega die zich specialiseerde in palliatieve zorgonderzoek, niemand. Wanneer worden ze daar eens wakker? We zitten met zo een grote vergrijzingsgolf die op ons afkomt en vrijwel niemand in Wallonië specialiseert zich in levenseindeonderzoek! Dood, sterven, afscheid nemen, is onderdeel van het leven van iedereen. Als je daar geen wetenschappelijk onderzoek naar doet, dan begrijp ik het niet. Alsof je zou zeggen: "We gaan niet investeren in geriatrie of oncologie." Hoe is het mogelijk dat de overheid, ook de universiteiten zo laks ►

► zijn met dat levenseinde? Dat is zo complex. Als je daarvoor geen wetenschappelijke evidentie wil creëren, hoe kan je dan zo een essentieel onderdeel van de gezondheidszorg verbeteren? Je kan dat alleen maar weten door het uit te testen, en dan kun je de zorg verbeteren. Dat is zo een oeroud model en dat wordt gewoon niet toegepast op het levenseinde.

Is er ook niet een taboe rond sterven en dood in onze samenleving?

Inderdaad, sterven en afscheid nemen vormt een onderdeel van ons leven, maar we lopen daarvan weg, we medicaliseren en professionaliseren dat, zoals we dat met alles doen. Onze maatschappij is eigenlijk niet geïnteresseerd in het sterven, dat is een taboe en ik denk dat wij voor een stuk ook in de spiegel moeten kijken omdat wij ook in ons onderzoek te veel vanuit een gemedicaliseerd model gekeken hebben naar palliatieve zorg. Palliatieve zorg is gereduceerd tot de palliatieve geneeskunde en dat is het grote probleem. 80% van de problemen in de palliatieve zorg zijn geen medische problemen, maar sociale, praktische, mentale problemen en van de mentale problemen is er maar 10% die moet gemedicaliseerd worden. Bijvoorbeeld 90% van de mentale problemen bij verlies en rouw kunnen worden opgelost

Palliatieve zorg is gereduceerd tot de palliatieve geneeskunde en dat is het grote probleem.

door ondersteuning van onze partner, onze familie of vrienden en ook daar wordt dat vooral weer gemedicaliseerd. De meeste dingen in ons leven doen we gewoon met ondersteuning van onze sociale omgeving en dat is wat men niet begrijpt: sterven gaat niet over de omgang met de professionals in de zorg, maar om het leven met onze naasten, zij zorgen dan voor ons 24/7.

Men begrijpt nog steeds niet dat sterven een 'sociale ervaring' is met een medische component, en niet een medische ervaring met een sociale component. Wij hebben het vertaald vanaf het midden van de jaren zeventig in een medisch gebeuren, wanneer we palliatieve zorg zijn gaan professionaliseren. Men heeft het gereduceerd tot een medische ervaring met een sociale component. Als er aan het einde van de rit misschien nog een sociale assistent nodig is, dan gaan we die er ook nog bijhalen. Maar het is net omgekeerd. Uit onze studies weten we ook dat één op de drie mensen plots en geheel onverwacht sterft, twee op de drie zullen bewust doorheen een aftakelingstraject gaan en we zullen voor de dagelijkse ondersteuning aangewezen zijn op onze naaste familie en vrienden, onze partner of onze kinderen en kleinkinderen.

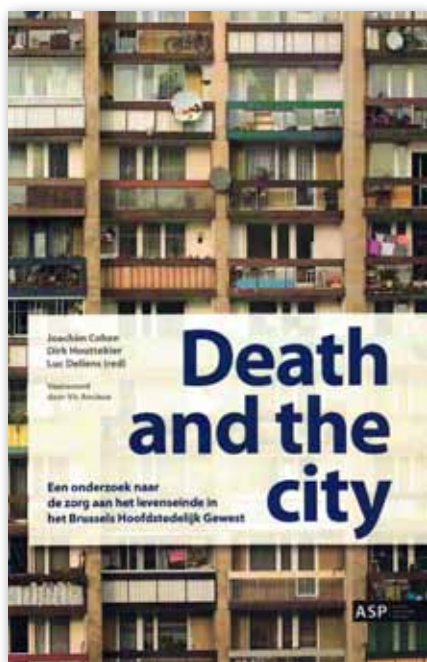
In Engeland is met Cicely Saunders de palliatieve zorg ontstaan als tegenbeweging tegen het hardnekkig doorbehandelen van kankerpatiënten, dus als een beweging voor de-medicalisering. De ironie van de geschiedenis van palliatieve zorg is dat we doorgedreven zijn gaan professionaliseren en dat de geneeskunde de palliatieve 'zorg' vooral is gaan medicaliseren en reduceren tot wat ik de 'palliatieve geneeskunde' noem. Daar zit het grote probleem. Men heeft nog altijd niet begrepen dat palliatieve zorg van iedereen is. Niet van de huisarts of oncoloog alleen. Het gaat hier om 'zorg' niet om 'treatment' of behandeling en die zorg komt van de sociale omgeving en mensen om ons heen; de familie, vrienden, collega's die zorg dragen.

Men begrijpt nog steeds niet dat sterven een 'sociale ervaring' is met een medische component, en niet een medische ervaring met een sociale component.

Soms zijn die laatste er niet en dat is dan een groot probleem. In Brussel bijvoorbeeld wonen veel singles. Daar is een experiment opgestart rond zorg. In een pand met veertig appartementen werd elke eigenaar verplicht 1/40ste van een appartement bij te kopen. Dat veertigste appartement dient om samen met de bewoners geboortes en palliatieve zorg te ondersteunen in het gebouw. Elke eigenaar investeert dus in een zorghuis in eigen beheer. We moeten de maatschappij bewust maken dat ze terug zorg moet dragen voor de eigen omgeving, zoals dat immers het geval was meer dan vijftig jaar geleden.

Dus we moeten onze maatschappij aanpassen aan de noden van de toekomst en de vergrijzing van de samenleving?

We zijn daar te weinig mee bezig en schuiven alle problemen in de schoenen van de clinici die daar graag op ingaan. Maar is de clinicus wel de meest geschikte persoon om die rol te vervullen? Er zijn zoveel andere mogelijkheden om palliatieve zorg te verstrekken en de dokter is maar één component daarvan. Palliatieve zorg is geen medische ervaring. Dat is de grote fout die we gemaakt hebben in de ontwikke- ►



► ling van palliatieve zorg. In de maatschappij moeten mensen zorg dragen voor elkaar.

Vroeger leefden soms verschillende generaties samen in eenzelfde woning, vaak een boerderij. Mensen hadden een uitgebreider sociaal netwerk om op terug te vallen. Het was veel meer een sociale omgeving tegenover nu een geïndividualiseerde samenleving.

Hoe krijgen we dat sociale terug?

Daar gaat mijn rol als voorzitter van Public Health Palliative Care International over. Als ik vergelijk met landen als Australië, Schotland of Canada dan staan we in België nog niet ver met de maatschappelijke uitbouw van de palliatieve zorg. Op dat punt kunnen we trouwens ook heel veel leren van Aziatische of Afrikaanse landen, omdat de gemeenschapszin daar nog zoveel sterker leeft dan bij ons en de gezondheidszorg veel meer gericht is op de gemeenschap. Heel de palliatieve zorg in Afrikaanse landen is gebaseerd op public health-benadering, omdat ze daar geen of onvoldoende palliatieve dokters hebben.

Die sociale connectie is in Aziatische en Afrikaanse landen vele malen sterker dan hier in

West-Europa of Noord-Amerika. In sommige staten in India is de palliatieve zorg ook veel beter uitgebouwd dan bij ons. En die zorg wordt daar in hoofdzaak gedragen door vrijwilligers; je raadt het nooit... door studenten! Studenten worden daar massaal gerecruteerd om de palliatieve zorg te organiseren. In Kerala, een kleine Indiase staat van dertig miljoen inwoners, zijn er duizend achthonderd palliatieve zorgequipen, tegenover nog geen honderd bij ons in België. Jongeren bij ons zijn ook geëngageerd en zijn vaak veel verantwoordelijker dan vroeger onze generatie. Waarom slagen wij er niet in om deze maatschappelijke capaciteit aan te spreken voor palliatieve zorg?

Ben je daar hoopvol in dat het in die richting verder gaat in onze maatschappij waarin we steeds meer individualiseren, robotiseren? Willen en kunnen we wel terug naar de tijd van onze grootouders waarbij overledenen thuis opgebaard werden? Zijn er geen andere mogelijkheden?

Ik ben hoopvol omdat er geen andere weg is. Heel ons zorgsysteem staat op springen, financieel, en er zijn ook te weinig dokters en verpleegkundigen voor de zorgmodellen die we hebben ontwikkeld en geïmplementeerd in onze gezondheidszorg. We zijn met zijn allen in de val getrapt van de medicalisering, ik inclusief. In het begin van mijn carrière heb ik mij lange tijd proberen te bewijzen als klinische onderzoeker. Namelijk, dat ik als socioloog ook een plaats heb in de gezondheidszorg, waarmee ik dezelfde fout maakte, want ik liep een tijd het onderzoek van de dokters achterna.

Met zogenaamde klinische trials kan je maar een zeer beperkte evidentie ontwikkelen, maar dat leert ons zeer weinig over hoe we een maatschappij ten goede kunnen veranderen. Met andere methodes kan je sneller tot grotere resultaten komen. Ik ga nu misschien kort door de bocht, maar onderzoek dat niet in een laboratorium gebeurt, wordt niet ernstig genomen in een faculteit geneeskunde. En dat is een zeer grote fout in het systeem. Ik werd

bijvoorbeeld pas au sérieux genomen in de faculteit geneeskunde toen ik ook klinische trials ging opzetten, maar het hielp ook als je een artikel in de New England Journal of Medicine (NEJM) of in The Lancet publiceert.

Heeft dat ook niet te maken met het feit dat palliatieve zorg financieel niets opbrengt? Artsen kunnen pijnmedicatie of radiotherapie voorschrijven, maar zorg in de samenleving brengt niets op. Hoe kan je dat financiële model omkeren?

Dat is een goede politieke vraag. De weinige keren dat dit echt is gelukt, is bij de lancering van het beleid 'Health For All By the Year 2000' van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Een beetje de inspiratie voor die compassionate communities. Midden jaren tachtig van de vorige eeuw publiceerde de WHO het Ottawa Charter voor Gezondheids promotie. Hierin bepleitte de WHO de heroriëntering van de gezondheidszorg naar meer civiele initiatieven en partnerschappen met de sociale en culturele sectoren in de samenleving. Met dit beleid zijn individuen, groepen en verschillende sectoren (scholen, bedrijven, verenigingen, dorpen en steden) mede verantwoordelijk geworden voor onze gezondheid. Het charter is sterk gepromoot vanuit de WHO en nadien overgenomen door de nationale regeringen.

Belangrijk voor mij was een mentale paradigmashift: anders gaan nadenken over gezondheid. Mijn ouders bijvoorbeeld voelden zich niet verantwoordelijk voor hun gezondheid, dat was de dokter. Vandaag de dag voelt bijna iedereen zich verantwoordelijk voor de eigen gezondheid en dat is het resultaat van het WHO-beleid. We doen aan sport, bewegen veel, letten op gezonde voeding etc... Het is niet langer de dokter die verantwoordelijk is voor onze gezondheid, maar iedereen is verantwoordelijk hiervoor: de scholen, de politie, uw werkgever, de jeugdbeweging etc... Je komt dus bij omgevingsfactoren terecht en bij het individueel gedrag. Gezondheid is afhankelijk van het individuele en van de 'health literacy'. Het gaat over kennis, vaardigheden, attitudes ►

► op individueel niveau en over groepsdynamieken en omgevingsfactoren. Ook het faciliteren in de fysieke omgeving speelt een rol: geen frisdrankautomaten meer op de scholen, maar gratis water aanbieden; geen kast vol snoep op het werk, maar een mand met fruit; geen persoonlijke printer die naast je op je bureautafel staat, maar een collectieve printer op het eind van de gang.

De maatschappij moet dus meer verantwoordelijkheid opnemen voor palliatieve zorg?

Zeer zeker is dat zo. Maar dat zal geleidelijk aan verlopen en dit moet worden begeleid door mensen die de goede public health modellen kennen en kunnen stimuleren. Je zal ook een sociale beweging nodig hebben om de bewustwording bij mensen te veranderen. Via wetenschap en geneeskunde alleen zal het niet lukken. De compassionate communities zijn de enige mogelijkheid om de slinger te doen omslaan. In de compassionate communities die ik gezien heb, lukt dat. In Australië is er zelfs een staat die een compassionate charter voor de staat wil maken.

In die zin ben ik dus hoopvol, omdat we toch niet kunnen verdergaan in die doorgedreven professionalisering van de palliatieve zorg. Er zijn veel drempels in de gezondheidszorg en er zullen altijd minderheidsgroepen zijn die uit de boot zullen vallen in ons systeem. Vandaag de dag heeft trouwens niet iedereen gelijke toegang tot de palliatieve zorg. De oplossing kan alleen maar via politieke of maatschappelijke weg met een sociale beweging, een palliatieve zorgbeweging. Op het woord palliatief rust nog te veel taboe, dus het zal ruimer moeten zijn door mensen te laten beseffen dat iedereen te maken krijgt met lijden, verlies en afscheid nemen. Verlieservaring heeft iedereen en verlies is onderdeel van het leven. Iedereen wordt er mee geconfronteerd.

Er zijn al modellen ontwikkeld hoe scholen kunnen omgaan met verlieservaring bij leerlingen en die nu gebruikt worden in Schotland

en Australië. De VUB is de eerste Europese universiteit die een compassionate university ontwikkelt. Op de hoofdcampus staat een herdenkingsmonument en elk jaar herdenken we alle oud-studenten en stafleden van de universiteit. De families worden uitgenodigd en meer dan de helft komt opdagen. We hebben ook een 'Before You die - wall' waarop studenten de zin 'Before I die, I want...' vrij kunnen aanvullen. Dit is een heel indrukwekkende muur midden op de campus, waar veel voorbijgangers even stil staan.

Mijn positivisme is dus een bescheiden positivisme omdat je toch wel hoopgevende veranderingen ziet in het gedrag van mensen, zeker bij jonge mensen die minder werkgedreven zijn en meer aandacht hebben voor hun vriendschap.

Mensen zijn nog heel gefocust op al die wilsverklaringen. Is daar ook een evolutie in? Wat is de waarde daar nog van en hoe kunnen we dat meenemen in dat idee van sociale beweging? Kan Advance Care Planning (ACP) of voorafgaande zorgplanning verbeterd worden?

De patiënt moet goed geïnformeerd zijn en beseffen dat hij zelf ook verantwoordelijk is voor de kwaliteit van zijn gezondheidszorg. Wanneer is ACP goed? Als die patiënt thuis daar al ettelijke gesprekken over gevoerd heeft

en goed over nagedacht heeft, pas dan kan het mijns inziens effectief werken.

Ik geloof echter niet langer in voorafgaande zorgplanning zoals die vandaag de dag is ontwikkeld en toegepast in de gezondheidszorg. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat daar te weinig evidentie voor is. We hebben te veel aandacht gehad voor één kant van de medaille, namelijk de zorgkant, en we hebben de kant van de maatschappij verwaarloosd. Zolang de mensen met hun omgeving daar niet op een actieve manier mee omgaan, geloof ik nooit dat het een wezenlijke impact zal hebben op meer patiëntgerichte zorg en meer patiëntautonomie. ACP kan alleen werken als het onderdeel is van een cultuur, net zoals dat het geval is bij gezondheid. Zolang het gezondheidsdenken alleen een verantwoordelijkheid was van artsen, is er ook weinig vooruitgang geboekt in preventie en gezond leven.

Dit gebrek aan inzet op cultuur zie je ook in het ziekenhuismanagement. Een ziekenhuismanager in België denkt: ik ga mijn professionals goed opleiden en hen goed laten samenwerken en dan zal het ziekenhuis wel goed functioneren. Voeg ik daar dan nog ACP aan toe, dan hebben we wel persoonsgebonden zorg. Zo werkt dat niet! Het culturele aspect of de cultureel-maatschappelijke inbedding ontbreekt in zo een model. ►



► ACP is vooreerst een cultureel gebeuren, een continue dialoog tussen de patiënt, zijn familie en zijn bredere omgeving, en pas in tweede instantie tussen de patiënt en het zorgsysteem, de professionals. En dat zijn niet enkel de huisartsen, dat omvat ook de wijkverpleegkundige (Wit-Gele Kruis bijvoorbeeld) en misschien ook een psycholoog. Mijn geloof in ACP blijft, maar alleen als het ingebed is in een compassionate community. Als iedereen zich verantwoordelijk voelt voor ACP, net zoals voor gezondheid, dan pas zal het werken als je bij de dokter op consultatie komt, want dan zal je in staat zijn de juiste vragen te stellen aan de dokter en zal die dokter gedwongen zijn om naar jou te luisteren. Mensen zouden meer 'empowered' moeten worden rond zorg, en beseffen dat het in hun belang is dat ze goed zorg dragen voor anderen. Het grotere sociaal potentieel voor veel uitdagingen in de gezondheidszorg en zeker palliatieve zorg is in de eerste plaats te zoeken in de maatschappij en niet bij de zorgprofessionals. De vraag is hoe we dat potentieel kunnen aanboren en vorm geven en daarvoor moet je voorbeeldmodellen hebben. Vandaar dat ik die internationale beweging rond compassionate communities zo belangrijk vind. Ik leer nu veel meer van het buitenland dan van wat ik in België aan ontwikkelingen zie.

Welke landen zou je als 'rolmodel' nemen voor compassionate cities, compassionate communities?

Ik zou niet spreken van een rolmodel. Per definitie is elke maatschappij anders. Wat in een bepaalde gemeenschap werkt, werkt daarom niet hier. Bijvoorbeeld, een coffin-club in Australië. Daar komen mensen samen om hun eigen doods-kist te bouwen, begeleid door een schrijnwerker. Moeten we dat model in België importeren? Ik weet het niet en mijn antwoord zou zijn: vraag het aan de mensen wat hen kan helpen. Belangrijkste is het sociale gebeuren en het praten in zo'n groep: samen bezig zijn en daardoor het taboe rond verlies, rouwen en dood wegnemen. Waarrond de groep werkt is minder belangrijk, dat kunnen ook zelfhulpgroepen zijn rond een bepaalde gezondheids-problematiek. Zo heb ik in Australië een compassionate groep bezocht van jonge weduwen die regelmatig samen een ontbijt nemen in het weekend. Maar het kan ook ontstaan in een kaartclub, of een seniorenvereniging of een jeugdbeweging. Het bestaan van een stevig sociaal netwerk, dat is waar zorg om draait. Mensen gaan ook minder pathologieën ontwikkelen als ze goed voor zichzelf en voor mekaar zorgen. Er zijn daarom ook honderden voorbeelden van hoe dat tot stand kan komen.

Essentieel is dat palliatieve zorg van iedereen is en dat moet je vertalen op het individueel niveau, het sociale niveau, het beroepsniveau, de omgeving, op de werkvloer, in scholen, sportclubs, etc. Zolang we niet in staat zijn om

verlies, rouw en zorg ook maatschappelijk te vertalen, gaan we ook het taboe rond de dood niet wegnemen. In vijftig jaar hebben we het taboe rond gezondheid wel kunnen wegnemen, waarom zou dit dan niet kunnen lukken rond verlies, lijden en sterven? Het zal niet van de artsen komen om het taboe rond de dood weg te nemen, maar van de maatschappij door langzaam aan dit soort kleinschalige maatschappelijke activiteiten te ontplooiën. Daar ben ik wel optimistisch over. Ik zie die ontwikkelingen snel groeien in Australië, Canada en in Azië, maar je voelt dat het ook in België aan het veranderen is.

Nu hebben we in ons land al Brugge en Herzele die een compassionate stad zijn geworden en ook Leuven wil er één worden, en een schepen van de stad Mechelen vertelde me dat ze er ook één zijn, maar dat ze dat zo niet benoemen. Mechelen noemt zichzelf een 'meellevende stad'. We hebben niet echt een goede Nederlandse vertaling voor 'compassionate' die volledig de lading dekt. Maar mij maakt het niet uit welk label ze erop kleven, als de maatschappelijk gerichte activiteiten het grotere culturele doel nastreeft, dan is dit prima voor mij. De compassionate city vormt voor mij dan het sluitstuk, een paraplu waaronder diverse compassionate gemeenschappen in de stad kunnen vallen. In één stad kan dat beginnen bij het onderwijs en in een andere stad kan dat beginnen in het bedrijfsleven of in de sociale of culturele verenigingen. Zij vormen het sociale antwoord op de medicalisering van palliatieve zorg. De culturele aspecten zijn even belangrijk als de professionele.

Die 'public health benadering' in palliatieve zorg zie je toch nog niet echt veel aanwezig in ons land. Het is en blijft een minderheid op dit moment.

We bevinden ons op een scharniermoment in de samenleving, waarop de switch naar die public health benadering moet komen. Als de beleidsmakers dit gaan beseffen, dan kan het ook snel gaan. Maar als we daar de volgende tien jaar niet in slagen om die switch beleids- ►



Het Monument van Troost van kunstenaar Philip Aguirre y Otegui op de VUB Main Campus Etterbeek

► matig te maken, dan mag je de verbetering van de palliatieve zorg vergeten voor de komende vijftig jaar.

Uiteraard zal dit ook implicaties hebben voor de professionals. Ik geef deze week voor 'Palliative Care Queensland' in Australië een webinar over wat de impact er zal zijn van de compassionate communities op de klinische zorg. Die impact zal natuurlijk aanzienlijk zijn, omdat alle onderdelen van palliatieve zorg heel erg afhankelijk zijn van mekaar. De gespecialiseerde palliatieve zorg moet zich nu al aanpassen aan de generalistische palliatieve zorg bij bijvoorbeeld de huisarts, maar beiden zullen zich ook moeten aanpassen aan en samenwerken met de compassionate communities. Er kan een optimalisering van de palliatieve zorg plaatsvinden en het zal een herverdeling van taken en rollen tot gevolg hebben.

Het wetgevend kader is ook hopeloos verouderd en dateert nog uit de vorige eeuw. De professionele disciplines die nu actief zijn in palliatieve zorg, in de eenheden, de thuiszorgequipes of de palliatieve netwerken, zullen moeten worden aangepast aan de maatschappelijke noden van de palliatieve zorg. In die eenheden zit er bijvoorbeeld nog niet standaard een sociaal werker en in die netwerken zitten er weinig opbouwwerkers, enkel artsen, verpleegkundigen en in het beste geval ook psychologen. De netwerken zijn al die tijd voortdurend bezig geweest met professionele vorming in plaats van met community building terwijl 80% van de problemen in de palliatieve zorg sociale problemen zijn, en de meeste van die problemen behoeven zeker of zelfs best geen professionele interventies, maar ondersteuning door sociale netwerken. We hebben ook gezondheidsbevorderaars, volwassen educatoren, sociologen, opbouwwerkers of straathoekwerkers nodig om mensen te beïnvloeden en te 'empoweren' en om ondersteunende sociale netwerken te identificeren en uit te bouwen.

In compassionate communities heb je volwasseneducatie nodig, mensen die sociale actie begrijpen. Er zijn sociale, geen medische dis-

ciplines nodig om tot sociale acties te komen. Dat hebben we totaal verwaarloosd in de afgelopen dertig jaar en ik geef mijzelf daar ook een beetje de schuld van. Omdat ik dicht bij mijn pensioen sta, kijk ik tegenwoordig vaak in de spiegel en begrijp nu hoe belangrijk een opleiding sociologie is. Om een maatschappij te begrijpen, rijkt de sociologie twee eenvoudige maar fundamentele inzichten aan: een maatschappij functioneert op basis van structuur en op basis van cultuur. Beiden zijn noodzakelijk om een goed ondersteunende zorg te kunnen begrijpen en te kunnen veranderen. In de gezondheidszorg zijn we te veel alleen bezig geweest met de structuur. Vijf jaar geleden zijn we op de VUB gestart met COCO, het expertisecentrum compassionate communities en daar heb ik acht onderzoeksgroepen van vier verschillende faculteiten samengebracht. Het heeft twee jaar geduurd eer die onderzoeksgroepen een min of meer gemeenschappelijke taal spraken, maar het project is geslaagd en nu is ook deze trein op het spoor gezet en verwacht ik zeer veel van deze vrij unieke interdisciplinaire samenwerking. Ik verwacht veel van de resultaten in de volgende jaren en ik kijk daar met veel verwondering naar uit.

Wat is uw boodschap voor de beleidsmakers met het oog op de komende verkiezingen?

Dat de minister van Volksgezondheid een coördinerende en geen exclusieve rol meer moet spelen.

Eigenlijk zou volksgezondheid een pakket moeten zijn dat bij de eerste minister zit en waarbij de minister van Economie, de minister van Cultuur, de minister van Onderwijs, de minister van Jeugd, enzovoort deelverantwoordelijkheden hebben. Volksgezondheid en ook palliatieve zorg zijn een intersectorale verantwoordelijkheid. Gezondheid is van iedereen, voor iedereen en iedereen moet daarin zijn verantwoordelijkheid opnemen.

Het moet een bevoegdheid zijn van alle relevante ministeries en ministers die daar een deel van hun budget aan besteden. Daarom ben ik al meer dan tien jaar een grote pleit-

bezorger om een grote Staten-Generaal van de palliatieve zorg te organiseren, maar dit moet vertrekken vanuit de bevoegdheden van de eerste minister of de minister-president. Daarbij moeten alle relevante sectoren worden samengebracht om ééniëders verantwoordelijkheid in de volksgezondheid ten gronde te identificeren en te bespreken, samen met de wetenschap. Pas dan zullen beleidsmakers gaan beseffen dat volksgezondheid van iedereen is. Op dit moment verliezen beleidsmakers de essentie van de volksgezondheid steeds uit het oog, omdat ze voornamelijk door de bomen en de waan van de dag het bos niet meer zien. Van het budget van volksgezondheid stroomt meer dan 90% van de middelen weg naar lobbygroepen, met de ziekenhuizen op de eerste rij, en met wat overblijft, wordt dan zogenaamd het volksgezondheidsbeleid gevoerd.

Het moet natuurlijk niet alleen zo grootschalig worden aangepakt. Even belangrijk is de mogelijkheid om kleinschalig te beginnen binnen een organisatie. Waarop wachten jullie om ook van RWS een 'compassionate vereniging' te maken? Je kan zeker beginnen met bij de leden te polsen waarin ze ondersteuning zouden willen en de leden kunnen actief worden gestimuleerd om een sociaal netwerk uit te bouwen. Op die wijze kunnen ze zichzelf en mekaar waar nodig meer en beter ondersteunen. Het doelpubliek van RWS, lijkt me de perfecte doelgroep, toch? Waarop wachten jullie? ■

Jette, 27 februari 2024

*Interview en verslaggeving:
Mireille Fourneau, Marc Cosyns,
Marc Van Hoey*

Het zogenaamde Condor-proces in Nederland

Voor de rechtbank van Arnhem in Oost-Nederland heeft in april het Condor-proces plaatsgevonden. Zeven personen stonden er terecht omdat zij samen een systeem in stand hebben gehouden waarbij een middel voor zelfdoding ('middel X' genaamd) zou zijn verstrekt.

Nu is hulp bij zelfdoding en het verschaffen van middelen daartoe in Nederland strafbaar als er daadwerkelijk een zelfdoding volgt. . .

De zeven personen in het beklagdenbankje hebben allen nauwe banden met de Coöperatie Laatste Wil (CLW). Die laatste is in 2013 ontstaan uit een werkgroep van de NVVE (het Nederlandse equivalent van RWS), en richt zich uitsluitend op de zogenaamde 'autonome route', waarmee wordt bedoeld dat iedereen moet kunnen beschikken over een middel waarmee op een humane manier een einde kan worden gemaakt aan het leven. De CLW als rechtspersoon staat niet terecht in deze zaak, maar de zeven verdachten vormden volgens het Openbaar Ministerie wel een 'criminele organisatie'.

In de praktijk hadden ze alle zeven deelgenomen aan zogenaamde 'huiskamergesprekken', bijeenkomsten waar kan worden gesproken over een zelfgekozen levens-einde. Zelfdoding bespreken en algemene informatie verstrekken is wettelijk toegestaan. Maar volgens het Openbaar Ministerie beperkten die bijeenkomsten zich niet tot informatieverstrekking maar werd ook 'middel X' verstrekt, en dat is wel strafbaar. . . 'Middel X' is overigens controversieel, omdat nog niet is aangetoond dat het zorgt voor een snelle, waardige en pijnloze dood. . .

Het proces heeft veel ophef veroorzaakt, en omdat er veel meer mensen de zittingen van de inhoudelijke behandeling wensten te volgen dan er plaats was in het gerechtshuis, waren alle zittingen te volgen via een livestream. Op 4 juli volgt de uitspraak in de rechtbank van Arnhem. Wordt ongetwijfeld nog vervolgd.

Het euthanasiedebat in Frankrijk

In het licht van de conclusies van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek van het Franse Parlement en van een burgerconventie belast met de bespreking van de levenseindeproblematiek (zie ook kwartaalblad 1/2024, blz. 21) heeft de Franse Ministerraad op 10 april jongstleden zijn goedkeuring gegeven aan een wetgevend drieluik betreffende (i) patiëntenrechten, (ii) palliatieve zorgen, en (iii) euthanasie. De nieuwe wetgeving is eigenlijk ook het resultaat van meer dan twintig jaar debat en (pogingen tot) wetgevend werk rond het levenseinde en patiëntenrechten. President Emmanuel Macron presenteerde de nieuwe wetgeving in april als onderdeel van wat hij een nieuw samenlevingsmodel noemt. Met een duidelijk Franse toets dan wel, want hoewel hij in 2022 nog het "Belgische model" verdedigde, is hij daar inmiddels onder druk van ultra-rechts en de katholieke kerk (die de Belgische wetgeving veel te verregaand vinden) van afgestapt. Enigszins contradictorisch in deze context is wel dat de Franse sociale zekerheid financieel opdraait voor de medische kosten van (de vrij talrijke) Fransen die in België euthanasie laten uitvoeren, maar dat de nieuwe Franse wet euthanasie alleen toelaat voor wie de Franse nationaliteit heeft of al heel veel jaren in Frankrijk is gedomicilieerd. . .

Wegens de gevoeligheid van het euthanasiedossier is in de schoot van de Assemblée nationale (het Franse Parlement) een bijzondere commissie opgericht voorgezeten door Agnès Firmin Le Bodo, voormalig minister van Volksgezondheid, om de nieuwe wetten te bespreken. Die bijzondere commissie heeft haar werkzaamheden midden mei afgerond. De discussies in de commissie werden zowel op het semantische als op het filosofische niveau gevoerd. Een concreet resultaat van de discussie op semantisch niveau is dat het begrip "euthanasie" nergens voorkomt in de tekst. . . Er is alleen sprake van "aide à mourir", stervenshulp dus, omdat sommige tegenstanders van de nieuwe wet bleven verwijzen naar de gruwelijke massamoord op gehandicapten in nazi-Duitsland uit de jaren dertig en veertig van de vorige eeuw, die door de nazi's eufemistisch werd bestempeld als "euthanasie". Terloops gezegd, in Duitsland vergiftigt de herinnering aan die afgrijselijke praktijken van de nazi's overigens nog steeds elke politieke discussie over euthanasie. . .

Eind mei is het dossier naar de plenaire vergadering verwezen. De verdere behandeling in de Assemblée belooft wel een werk van lange adem te worden. Verwacht wordt dat het proces pas tegen begin 2025 afgelopen zal zijn. Frankrijk zal dan eindelijk (meer dan twintig jaar na ons land) een eigen euthanasiewet hebben.

Het ultraconservatieve en door Amerikaanse anti-abortus activisten geïnspireerde en geleide European Centre for Law and Justice (zie ook kwartaalblad 1/2024, blz. 21) laat zich natuurlijk niet onbetuigd in het debat, en heeft in dit verband een nieuw argument bedacht, namelijk het feit dat apothekers die het dodelijke middel moeten afleveren dat bij een euthanasie wordt gebruikt op voorschrift van een arts, het recht niet hebben de gewetensclausule in te roepen die in de wet geldt voor artsen. Enig creatief denken is deze christelijke fundamentalisten blijkbaar toch niet vreemd. . .

Wie het gevoel heeft dat het leven voltooid is, moet de vrijheid hebben het leven te kunnen beëindigen.

Begin april 2024 haalde CM-voorzitter Luc Van Gorp de media met zijn uitspraken over voltooid leven voor ouderen die levensmoe zijn.

Zelfbeschikkingsrecht kreeg minder aandacht dan de cijfers die hij ter staving voorlegde.

Volgens een recente studie naar het gezondheidsprofiel van ouderen zal tegen 2050 het aantal 80-plussers verdubbelen. 1,2 miljoen 80-plussers, of één tiende van de bevolking. Is onze samenleving daar financieel op voorbereid?

Luc Van Gorp stelt: "Artsen en andere gezondheidswerkers doen nu ontzettend hun best om iedereen langer te laten leven, maar met welk

doel? Langer leven is toch geen doel op zich? Het moet toch in de eerste plaats gaan over de vraag: hoelang kan ik nog kwaliteitsvol leven?" en "Er is nu al een regeling voor euthanasie, die is heel strikt en wettelijk vastgelegd. Dat werkt ook goed voor wie ondraaglijk lijdt. Maar daarnaast zou er ook een zachtere vorm moeten zijn, voor mensen die het gevoel hebben dat hun leven voltooid is. Denk maar aan Lutgart Simoens, de radiopresentatrice die vier jaar geleden is overleden. Zij zei: 'Voor mij hoeft het allemaal niet meer.' En zij is lang niet de enige. Veel ouderen zijn levensmoe. Waarom zou je zo'n leven nog per se willen rekken? Die mensen willen dat zelf niet, en als het dan toch over budgetten gaat: het kost de overheid enkel maar geld."

Nuchtere argumenten als betaalbaarheid van de zorg, het gebrek aan zorgpersoneel, de extra druk op de WZC's vielen bij velen in slechte aarde. Zo ook bij Sammy Mahdi, huidig voorzitter en Joachim Coens, voormalig voorzitter van CD&V.

Besteedde Luc Van Gorp te weinig aandacht aan dé mens die levensmoe is, aan zijn eenzaamheid, aan zijn gevoel enkel nog tot last te zijn, aan de ouderdomskwalen? Hij heeft in ieder geval het debat rond vergrijzing, kwaliteitsvol ouder worden en voltooid leven op gang getrokken. Een waardig levenseinde op een zelfgekozen moment, dat is net het standpunt waar RWS al jaren voor ijvert.

Nieuwsblad

Delegatie ouderen protesteert bij hoofdkwartier tegen "verschrikkelijke" uitspraken van CM-topman Luc Van Gorp: "De dood heeft geen duwtje nodig"

VRT NWS

CM-voorzitter Luc Van Gorp wil andere aanpak vergrijzing: "Wie gevoel heeft dat leven voltooid is, moet het kunnen beëindigen"

Belang van Limburg

"Langer leven is geen doel op zich" CM-voorzitter Luc Van Gorp pleit voor radicaal andere aanpak

De Tijd

CM-voorzitter Van Gorp: 'Wie levensmoe is, moet het leven kunnen beëindigen'



Luc Van Gorp, voorzitter van de Christelijke Mutualiteit

Hierna vindt u een reactie van trouw RWS-lid Staf De Wilde. Wij interviewden hem negen jaar geleden (zie kwartaalblad 141, herfst 2015). Toen reeds gaf hij zijn visie op voltooid leven en sprak hij over “de voltooiden” mensen die hun leven als afgerond beschouwen en uit het leven willen stappen. Een “daad van rijpheid.”

De redactieraad

**el op zich”:
orp pleit voor
vergrijzing**

**n Gorp:
, moet
en**

Reactie

Over de vloedgolf van steeds ouder worden en het levenseinde

CM-voorzitter Luc van Gorp gooide de knuppel in het hoenderhok door een studie bekend te maken over de toenemende levensduur en de gevolgen in de geriatrie en rusthuizen. Hij wijst onder meer op een groot tekort aan verzorgend personeel dat volgens hem moet opgelost met brain drain, wat om twee redenen merkwaardig is: deze schijnoplossing gaat frontaal in tegen de oproepen tot migratiestop, en indien ze gerealiseerd wordt dan veroorzaakt ze in de landen van oorsprong tekorten om ons tekort op te vangen. Bovendien verandert deze eventuele instroom niets aan de essentie, met name de veroudering van onze bevolking.

Wat dit laatste betreft, stellen we een variant vast op het eeuwig terugkerende vraagstuk van kwaliteit versus kwantiteit: is het leven of om het even welke ervaring waardevoller naarmate de duur toeneemt of de intensiteit: de longitude of de amplitude van de golfbeweging?

De ‘C’ in CM staat ondanks alle beeldenstormers nog altijd voor christelijk en toch is het weer de voorzitter van de Vlaamse christendemocraten die furieus reageert net als met zijn uitlating over ‘werkstrafjes’ na het Reuzengomproces en in beide gevallen zonder enige kennis van het dossier.

Het is waar dat van Gorp zich in ‘Terzake’ en in zijn onafgewerkte sociologische studie (onafgewerkt vanwege de tegenkating) soms ongelukkige formuleringen permitteert: dat is een smet op zijn onmiskenbaar oprechte bezorgdheid, of moeten we zeggen verontwaardiging.

Een tweede afkeuring komt van de voorzitster van het San Egidio-genootschap in Antwerpen, die getuigt over hun vrijwilligerswerk met bejaarden en uit die lovenswaardige activiteiten zich het recht toemeet om radicaal te veroordelen wat ze duidelijk ervaart als een emotionele machtsgreep op het levenseinde. Kan een interpretatie van een voorstel tot fundamenteel



nadenken over een zo delicaat probleem nog kwaadwilliger?

De uiteinden van het leven – geboorte en dood – zijn doorheen de eeuwen zowel inspirerend als problematisch geweest: wie beslist erover en op welke manier en op welk tijdstip?

Een pasgeborene kan bezwaarlijk inspraak laten gelden, een bejaarde of zelfs jongere daarentegen wel: zowel bij euthanasie als bij zelfdoding. Wat we in de afkeuring van het betoog van de CM-voorzitter moeten vaststellen is het apriorisme van het eigen superieure gelijk. Ten overvloede moet herhaald dat geen enkel voorstander van euthanasie van dit recht een plicht wenst te maken en zeker niet voor medeburgers die er een tegengestelde levensvisie op nahouden zoals de gelovigen die zich liever onderwerpen aan ‘de wil van hun god’.

De problematiek is zelfs zonder metafysica al complex genoeg, zoals het vraagstuk van het voltooid leven: ook in de bijbel wordt over aartsvader Abraham verteld dat hij ‘der dagen zat’ was, ‘zat’ in de betekenis van verzadigd. Alleen de betrokkene zelf kan dit inschatten: wanneer doet zich het kantelpunt voor dat verzadiging in oververzadiging ontaardt, het aangeboden in overbodigheid?

Ook in de ervaringen van het meest intieme - en dat is ons sterven toch – zijn dictaten uit de tijd en moreel noch existentieel aanvaardbaar. Er is het inclusieve en exclusieve denken: het eerste heet pluralisme, het tweede filosofische en ethische dictatuur. ■

*staf de wilde
de haan,
9 april 2024*

Mijn schoonmoeder is een persoon met dementie

Het zou wel in orde komen met die nieuwe wetswijziging betreffende euthanasie, zei ze lachend tegen haar schoonzoon, die ook haar cardioloog was. Ze zou haar echtgenoot met zijn uitgezaaide darmkanker tot het einde ondersteunen, tot zo ver hij wou. Nadien was het haar beurt, als ze niet meer wist wie ze was, misschien haar dochter nog herkende maar haar cardioloog niet meer, grapte ze.

Humor hield haar recht ook al slofte ze al een beetje. Wat ze niet besepte en haar schoonzoon ook niet zag of niet wou zien, was dat de dementie bij haar progressief sterk toenam. Haar man bood haar tot op zijn einde nog de structuur. Hij geraakte in coma, kreeg euthanasie en haar wereld stortte in elkaar.

Ze kon bij haar dochter en schoonzoon verblijven tot het wat zou opklaren, tot de dood van haar echtgenoot wat verteerd zou zijn ... maar het klaarde niet meer op. Bij momenten wist ze niet meer dat haar man gestorven was en dwaalde ze in het huis rond op zoek naar hem. Maar dit was haar huis niet, besepte ze bijwijlen en ze kwam in opstand, werd kwaad op haar dochter. Alleen hun favoriete operamuziek kon toen soelaas brengen en soms zijn foto op het gedenk- en rouwprentje.

De ontvullende rust kwam er met: 'Toch raar dat ik het niet meer wist. En ik was erbij als hij gestorven is? Hij is zo goed voor mij geweest.'

'En jij voor hem,' bevestigde zijn dochter, 'wat zou hij zonder jou geweest zijn? Ik ben toch blij dat hij met zijn wilsverklaring euthanasie gekregen heeft. Zou jij dat nog willen?', probeerde ze voorzichtig.

'Hij was toch wel echt onhandig, hé', lachte ze als antwoord en vertelde de anekdote die ze al zoveel verhaald had en nog niet vergeten was ... Wat ze wel vergat, was dat ze in deze fase van haar dementie er eigenlijk zelf niet meer wou zijn.

'Wat kunnen we doen?', vraagt de collega aan mij. 'Is er echt niets veranderd of mogelijk ge-

worden met die wijzigingen van de wet in deze legislatuur? Je zei mij dat minister Van Tigchelt of zijn overheidsdienst wel iets zou mededelen aan de artsen. Heeft hij al iets gecommuniceerd met ons, ik heb in alle geval niets gekregen.'

'Ik vrees van niet,' antwoord ik, 'maar de voorzitter van zijn partij maakt zich sterk dat euthanasie en abortus in de grondwet ingeschreven zullen worden, naar het voorbeeld van Frankrijk wat abortus betreft, bij middel van artikel 195 dat voor herziening vatbaar is geworden.'

'Ik geloof het niet', zegt de collega. 'Ik was vorige dinsdag 14 mei op een boekvoorstelling van het Humanistisch Verbond met een politiek debat en er was geen animo bij de politieke partijen die waarschijnlijk de meerderheid zullen krijgen.'

Ik bevestig zijn vermoeden maar geloof wel dat er eindelijk een evaluatie van de wetgevingen rond het levenseinde zal komen. Ik zal er alles aan doen om dat te koppelen aan een periode van gedoogbeleid zoals sommige politici dit toch ook meer en meer als opportuun zien. We moeten eerst de mogelijkheden van stervensbegeleiding in complexe situaties zoals bij verworven wilsonbekwaamheid onderzoeken en 'uitproberen', vooraleer specifieke richtlijnen en aparte strafwetgeving te creëren. Vele collega's uit de palliatieve zorg denken dit ook en de situatie in Nederland heeft dit eens te meer bewezen.

'Zou je in zulke periode van gedoogbeleid mijn schoonmoeder willen begeleiden en euthanasie kunnen toepassen?', vraagt hij aarzelend. 'Ik besef nu maar al te goed dat ik niet als een soort van huisarts, zelfs niet als cardioloog had moeten zorgen voor haar en haar man, maar in die tijd zouden ze het als affront beschouwd hebben dat hun schoonzoon dat zou weigeren.' 'Dat is waar, maar nu in de opleiding van artsen kaarten we dit aan en raden dit af vanuit ethische reflectie hierover. Je bent als familielid belangrijker als mantelzorger!'

'Mantelzorger, daar zeg je wat, ik hoop dat wij en vooral mijn echtgenote het blijven aankunnen om haar bij ons thuis te houden. Zolang ze mij herkent, wil ik voor haar zorgen als dochter, zegt ze.' 'Met de hulp van thuis-, dementie- en palliatieve zorg', zeg ik, 'want je kan geen 24 op 24 uur voor haar zorgen, je moet je durven laten helpen zodat je vooral kwalitatieve tijd met haar kunt doorbrengen.'

'Ik zie dat wel zo,' zegt hij, 'mijn schoonmoeder is een persoon met dementie, een persoon die ik graag zie en die zorg nodig heeft, maar ook iemand waar ik wil voor zorgen dat ze als persoon nog wat kwalitatief verder kan leven met haar humor, maar ten slotte ook als persoon kan sterven. Ik wil ze daarin begeleiden ook als het wettelijk zagezegd niet mogelijk is, want ethisch denk ik juist te zullen handelen, maar ik zal je hulp nodig hebben.'

'Ik wil die verantwoordelijkheid als haar toekomstige huisarts zelf opnemen, dat hoeft je niet als familie te doen. Dat heeft een casus in Nederland ook bewezen. En laat ons hopen dat we het transparant kunnen meedelen als voorbeeld ter ethische reflectie en politieke discussie.'

Ik geef hieronder de relevante juridische informatie, met tussendoor mijn commentaar.

Euthanasiewet versie 2.0 ?

Het Staatsblad van 29 maart maakte de wet van 27 maart 2024 houdende bepalingen inzake digitalisering van justitie en diverse bepalingen I-bis bekend. Deze titel laat het niet vermoeden, maar hoofdstuk 10 met de artikelen 134 tot en met 140 bevatten een aantal wijzigingen, aanpassingen, zelfs nieuwe bepalingen voor de Wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 (euthanasiewet).

Deze versie 2.0 trad in werking op 8 april. In deze bijna voorbije regeerperiode (2019-2024) zou men de euthanasiewet evalueren, aanpassen waar nodig, zo mogelijk opnemen in de hernieuwde wet patiëntenrechten. ►

- Wat de evaluatie betreft, is het bij een onbesproken wetsvoorstel gebleven. Van opname in de hernieuwde wet patiëntenrechten kon geen sprake zijn volgens de CD&V ondanks de eerbare pogingen van minister F. Vandenbroucke. Aanpassingen zijn er wel gebeurd, omdat het juridisch was opgelegd, evenals een aantal nieuwe bepalingen om de uitvoering van de wet toegankelijker te maken. Ik zet ze even op een rijtje ter herinnering:

Wet van 15-03-2020

- De wilsverklaring is geldig voor onbepaalde duur/
- Specifieke situatievoorwaarde van de vertrouwenspersoon bij uitvoering wilsverklaring/
- Geen enkele al dan niet schriftelijke clause mag een arts beletten om met inachtneming van de wettelijke voorwaarden euthanasie toe te passen/
- Bij weigering op grond van gewetensvrijheid euthanasie toe te passen, moet de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig en ten laatste binnen zeven dagen na de eerste formulering van het verzoek verwittigd worden, de redenen van weigering toegelicht en de patiënt of de vertrouwenspersoon doorverwezen worden naar een andere aangewezen arts/
- Bij weigering op een medische grond, dient de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig verwittigd te worden, waarbij de redenen van weigering toegelicht worden en opgetekend in het medisch dossier van de patiënt/
- De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet de patiënt of de vertrouwenspersoon in elk geval de contactgegevens bezorgen van een centrum of een vereniging die in euthanasierecht zijn gespecialiseerd, alsook op vraag van de patiënt of de vertrouwenspersoon, binnen vier dagen volgend op die vraag het medisch dossier van de patiënt bezorgen aan de aangewezen arts/

Wet van 18-05-2022

Toevoeging hoofdstuk V/1 'Financiële bepalingen': De Koning kan, bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, voorzien in een vergoeding voor de arts die de euthanasie toepast. Hij kan het bedrag, de voorwaarden en de modaliteiten van deze vergoeding bepalen evenals de regels voor de betaling van deze vergoeding.

Tot op heden heeft de koning nog niets voorzien ... De kosten voor de vergoedingen worden trouwens niet door de koning betaald maar aangerekend op de globale jaarlijkse begrotingsdoelstelling van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering. Datzelfde RIZIV betaalt ook de geraadpleegde artsen uit via het LEIF-consortium maar dat betreft een andere aparte wetgeving. Het uitbetaalde bedrag daarvan is heden 191 euro.

Wet van 19-06-2023

In de euthanasiecommissie moeten van de acht leden doctor in de geneeskunde slechts minstens twee ipv vier, docent, hoogleraar of emeritus hoogleraar aan een Belgische universiteit zetelen/

Tja, men geraakte nooit aan het quorum omdat de functie van commissielid als zinloos werd ervaren en onderbetaald, beweren boze tongen...

Wet van 27-03-2024

- De arts en bij minderjarigen ook de psycholoog die het verplichte advies verleent aan de uitvoerende arts, kan niet worden bestraft als 'dader of deelnemer' aan strafbare feiten waaraan de uitvoerende arts zich zou schuldig hebben gemaakt/
- Opheffen van de anonimiteit van het registratiedocument. Na iedere euthanasie moet het document met naamgegevens aan de leden van de euthanasiecommissie worden bezorgd.
- Garanderen van de onpartijdigheid door het niet deelnemen van een lid van de commissie wanneer deze betrokken partij is/

- Toevoeging hoofdstuk V/2 "strafbepalingen" met drie nieuwe artikelen die ik letterlijk meegeef:

§ 1. De arts die een euthanasie uitvoert, waarbij één van de grondvoorwaarden niet wordt nageleefd, wordt gestraft met opsluiting van tien jaar tot vijftien jaar.

§ 2. De arts die een euthanasie uitvoert, waarbij één of meerdere van de procedurele voorwaarden niet worden nageleefd, wordt gestraft met een gevangenisstraf van acht dagen tot drie jaar en een geldboete van 26 euro tot 1.000 euro, of één van die straffen alleen.

§ 3. De bepalingen van boek I van het Strafwetboek, met inbegrip van hoofdstuk VII en artikel 85, zijn van toepassing op de misdrijven bepaald in dit artikel/

Wat betekent dat allemaal in mensentaal hoor ik je terecht denken en vragen? Het belangrijkste maar ook jammerlijkste is dat er voor de patiënt niets verandert! Dat de euthanasiewet voornamelijk geschreven was voor de artsen wisten we al van in 2002. Dat wordt nu nog eens bevestigd: artsen die adviezen geven, kunnen niet meer gestraft worden en uitvoerende artsen krijgen een lichtere straf voor (procedure)fouten. Ik schreef bijna dat artsen geen angst meer hoeven te hebben voor een assisenproces, maar zelfs dat is niet zeker want voor alle duidelijkheid: de arts die zonder een geldig actueel geschreven verzoek of een geldige voorafgaande wilsverklaring het leven van een patiënt beëindigt, blijft een niet nader omschreven misdrijf plegen dat de meeste juristen nog altijd als doodslag/gifmoord catalogeren. Tenzij men verwijst naar de memorie van toelichting waar men postuleert dat de toestemming van de patiënt of de burger toch als een relevant verschil, richting zorghandeling, moet worden ervaren.

Er is nog werk aan de wettelijke winkel ... ■

Marc Cosyns, 17 april 2024

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 mondklappers (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.

Afscheid van Paulo

Sinds 2018 tekent Paulo trouw toepasselijke cartoons voor het RWS-kwartaalblad en in 2019 bezorgde hij ons het logo voor de rubriek "Achter de schermen". Nu verdwijnt hij zelf achter andere schermen.

Paul, hartelijk dank voor je spontane en rake tekeningen. We wensen jou nog mooie jaren en mooie reizen, al dan niet met de mobilhome.

We weten dat we -indien nodig- een cartoon mogen hergebruiken, ook al staat dat haaks op jouw creativiteit.

Standaard zegt men dan: "We moeten verder, we moeten een vervanger zoeken. Ook al zal het niet makkelijk zijn."



RWS zoekt (huis)cartoonist

Dit is dus een oproep aan leden (en familieleden of kennissen), die graag tekenen en vier keer per jaar een cartoon of grappige illustratie digitaal kunnen doorsturen.

Het onderwerp is uiteraard te linken aan waardig sterven, euthanasie, standpunten overheid, nieuwsitems...

Toch nog méér inspiratie nodig? Op de RWS-website staan alle kwartaalbladen en in elk nummer is er minstens één bijdrage van Paulo.

Ben jij onze volgende cartoonist?

Ken je iemand? Stuur een voorbeeld naar redactieraad@rws.be en wie weet zijn we vertrokken voor een mooie samenwerking.

Op voorhand bedankt.

We kijken er naar uit!

Suzanne Roegiest (25 november 1918 - 20 januari 2006)

Op **9 februari 2006** verschijnt in het weekblad *De Huisarts* een journalistiek verslag over Suzanne Roegiest, een persoon met dementie, die op een vooraf gepland uur sterft. Ik wil het hier ingekort brengen en laat de journaliste Johanna Vlaminck aan het woord omdat het 18 jaar later nog altijd zo actueel is en als blijvend voorbeeld kan gelden. Dat ik nadien voor de rechter en de Orde der Geneesheren gedaagd werd, wil ik als voorbeeld nooit meer meemaken, en hopelijk hoeft dat in de toekomst nooit meer voor geen enkele zorgverlener.



© Saskia Vanderstichele

Donderdag 19 januari. Ik, de journaliste, bel aan in de Kortrijksesteenweg te Gent. Roger Verdonck, de echtgenoot van Suzanne verwacht me en nodigt me uit in het salon van het appartement. In de kamer ernaast ligt Suzanne, zijn vrouw. 87 jaar oud maar vandaag mentaal amper enkele jaren jong. Ze heeft nog korte periodes van helder denken en dan wil ze waardig afscheid nemen van dit leven. Dan smeekt ze: "Laat me nu toch gaan." Maar als het kind in haar hoofd zit, zoals vandaag, lacht ze veel, noemt ze haar man "Mon petit Rogke, mon petit bébé." Kinderen hebben ze niet. "Een bewuste keuze vooral van haar", vertelt Roger bij het overlopen van hun gezamenlijke biografie. "Een schoon getrouwd leven, sinds 1948", zo omschrijft hij z'n meer dan gouden bruiloft met Suzanne.

Sinds 1988 zijn ze lid van Recht op Waardig Sterven. Hun wilsverklaring hernieuwden ze op de nodige tijdstippen. En altijd bleef er in staan dat ze beiden wilden sterven bij eventuele dementie en samen wilden gaan. Roger neemt me mee naar haar kamer. Daar ligt ze, voor zich uit te staren maar als ze me opmerkt, verschijnt de zon op haar gezicht. "Bonjour madame, ça va madame? Je ne vous connais pas madame?" Iets later zijn we dikke vriendinnen, ze laat me een handdoekje op haar buste spreiden en ik help haar vruchtensap drinken. Ze is helemaal in de wolven; "C'est pour moi? C'est pour moi?", ze blijft het herhalen en mompelt, "C'est très gentil." Roger zit aan de andere kant van het bed, ze neemt z'n hand, kijkt hem aan als een verliefde puber en lacht: "Mon petit Rogke, mon petit bébé." Hij vertelt haar dat ik hier ben om hun verhaal neer te pennen. "La jolie vie de couple qu'on a

vécue", omschrijft hij het. "Mais quand même, c'est encore jolie," glimlacht ze hem teder toe. "Il y a un jardin ici?", vraagt ze. "Mais Suske on est à la maison!" "Et la maison, c'est où?" "Chaus-sée de Courtrai." "Ah bon, on vit déjà longtemps ici?" Roger kaart het aan dat ik morgen terug zal komen met een fotografe. "Oei, oei, oei, moi sur des photos. Mes cheveux ne sont pas bien coiffés. Mais quel superbe idée, des photos de moi et mon petit Rogke! "

Vrijdag 20 januari, 14.30u. Roger oogt vermoeid, 't was alweer een zware nacht. Hij vertelt dat Suzanne vorige nacht uit haar bed is gesuk-keld. Ze had problemen met haar pamber. Roger had haar niet kunnen kalmeren en naar bed brengen. Er zat niets anders op dan een beroep te doen op de brandweer. "Ik kon echt niet anders. Ik kan toch niet altijd de dokter uit zijn bed bel- ▶

► *len? Ze beginnen me – ce vieux con – ondertussen te kennen, de mannen van de brandweer.” De bel. “Dat is de verpleegster! Drie keer per dag komt ze langs voor het toilet van m’n vrouw. Al denk ik goed voorbereid te zijn, ik weet niet hoe ik me morgen zal voelen weet ik niet, al denk ik dat het wel zal gaan. Het was een mooi leven maar dat is voorbij.”*

Vrijdag 20 januari, 20.30u. *Zou Roger nu even koelbloedig zijn als deze namiddag, vraag ik me af. “Ik pas mijn scoutsprincipes toe”, had hij gezegd, “een gegeven woord neem je niet terug.” Helemaal overtuigd was hij niet dat het met absolute zekerheid zou gebeuren deze avond. Er was al eens een trein gemist. “En als ze blijft leven, zal ik haar met evenveel liefde en toewijding blijven verzorgen. Het trachten althans.”*

Zaterdag 21 januari. *Het werd een mooi afscheid, laat dr. Cosyns me weten. Suzanne dronk het bekertje, keek Roger aan, glimlachte en zei: “Bon voyage.” En Roger? Die heeft gedaan alsof hij meeding en haar hand vastgehouden.*

Woensdag 25 januari. *Roger ontvangt me. Spijt heeft hij niet. “Als ik naar haar keek, met haar praatte,...dat was zij niet meer. En in heldere momenten maakte het haar kapot dat alles voor haar gedaan moest worden. Ze was zo fier, zo gesteld op haar zelfstandigheid” en hij toont me de tekst die hij dicteerde voor het overlijdensbericht in de krant.*

Het portret van Suzanne werd verderop in het weekblad gevolgd door een duiding waarom ik met deze levensbeëindiging ‘naar buiten kom’. Het situeerde zich in de toenmalige discussie rond de uitbreiding van de euthanasiewet voor mensen met dementie of andere aangetaste hersenfuncties. Senatoren Jeannine Leduc (VLD) en Jacinta De Roeck/ Christel Geerts (SP.A) omschreven het in hun voorstellen als “hij die zich van

zijn eigen persoonlijkheid niet meer bewust is.” Een gevaarlijke omschrijving die tot een overbodig gevoel van demente mensen en tot misbruiken kan leiden volgens Herman Nys, directeur Biomedisch centrum Ethiek en Recht KULeuven, die ook in dit weekblad geïnterviewd wordt. Ik repliceerde toen activistisch dat de patiënt via de patiëntenrechtenwet wel kon afdwingen de therapie stop te zetten, geen voedsel of vocht meer tot zich te nemen, zich laten uithongeren dus, maar als arts je patiënt bijstaan, helpen om het stervensproces korter en draaglijker te maken, nog steeds verboden bleef.” Ik was toen huisarts in een groepspraktijk en verbonden aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent, waar ik onder andere welzijnsethiek en stervensbegeleiding doceerde. Ik coördineerde een federaal onderzoek over levens-eindebeslissingen in samenwerking met de vakgroep epidemiologie en maatschappelijke gezondheidszorg van de ULB. Eind maart 2006 zou het rapport in het parlement voorgesteld worden maar het werd uitgesteld. . . Ik was ondertussen aangeklaagd bij het parket en door mijn eigen decaan bij de Orde der Geneesheren wegens onwettelijke euthanasie bij een wilsonbekwame vrouw.

Het was de eerste keer dat een arts openlijk maar in overleg euthanasie toepaste bij iemand bij wie het volgens de wet niet kan. Mijn goed onderbouwd dossier, mijn transparant eerlijk verhaal in ‘De Huisarts’, de goedkeuring door de euthanasiecommissie, het feit dat het strictu sensu hulp bij zelfdoding was én de parlementaire tijdsgeest zorgden ervoor dat mijn zaak geseponneerd werd op 27 september 2006. Ik mocht en kon in oktober met een vrij gemoed de resultaten van het onderzoek over levenseindebeslissingen voorstellen. Jammer genoeg had het

geen invloed op de ingediende wetsvoorstellen die zelfs niet verder meer besproken werden.

In afwachting stelde ik een gedoogbeleid voor “waarin alle vormen van stervensbegeleiding mogelijk zijn met een transparante registratie en evaluatie. Ik verwees hiervoor naar de situatie in Nederland waar men dit meer dan 10 jaar had toegepast alvorens hun gedragen wet van 2001 te stemmen. In de jaren 1979-1985 was er bij ons een gedoogbeleid inzake abortus waardoor er een goed onderbouwde abortushulpverlening kon ontwikkeld worden.

Ik blijf de woorden van Suzanne Roegiest indachtig toen ze samen met haar man voor de eerste keer met hun documenten van RWS bij mij op consultatie kwamen: “Het is niet omdat ik mensen met dementie minderwaardig acht. Integendeel, als zij op die manier willen blijven leven, moeten zij alle nodige respect, zorg, en liefde krijgen, zoals ik dat aan mijn moeder en mijn tante gaf, maar voor mezelf wil ik dit niet. Ik wil sterven als een zelfstandige onafhankelijke vrouw in mijn, in ons eigen huis”. Na een val met een black-out in 2002, achteraf gezien een eerste teken van haar hersenaantasting, voegde ze er nog aan toe: “En als mijn ‘geval’ kan helpen om de wet te veranderen, je hebt mijn zegen om het te gebruiken.” Ik ben je nog altijd dankbaar daarvoor, Suzanne en ik vrees dat ik ‘je geval’ zal moeten blijven gebruiken want ook het nieuwe wetsvoorstel inzake verworven wilsonbekwaamheid van 2019 bleef liggen. . . Maar er is hoop, als ik de politici mag geloven (zie symposiumverslag 28 mei) ■

MC

PS: De toenmalige interviews en het portret van Suzanne zijn integraal te lezen op de vernieuwde website.

Mevrouw Lieve Vlaminckx en RWS

"Een dame die vragen durft stellen tijdens onze bijeenkomsten, dat is Mevrouw Vlaminckx! En wat voor vragen! Zij durft daarmee de sprekers 'aanvallen', 'terechtwijzen', 'uitdagen'."

Zo introduceerden wij mevrouw Vlaminckx in het kwartaalblad 142 van herfst 2015, toen 85 jaar.

Uit het interview spreekt een grote zelfstandigheid, een tikje feminisme en een Don Quichote die vecht tegen de onvolledige euthanasiewetten. Toch haalt een zeer grote levenslust de bovenhand. Levenskracht en strijden voor een waardig levenseinde... het kan samengaan, maar men moet het leren. *"Omgaan met het levenseinde moet men leren, over je sterven spreken, moet men leren. We hebben dat niet ge-*

leerd, we zoeken naar woorden. Als je veel lijden en ellende wil vermijden, begin er aan vóór je de nodige sterkte verliest, vóór de verwarring zich nestelt in je hoofd!"

Interviewster Elka Joris stelde haar ook volgende vraag: "Vindt u dat mannen anders staan tegen- over de euthanasievraag?" Haar antwoord doet me glimlachen: *"Verzorgd en vertroeteld worden, maakt veel mannen vrolijk in een rusthuis, terwijl vrouwen zich vaak rot vervelen in dat niets doen."*

RWS heeft een trouw lid verloren en we hielden eraan haar te herinneren.

Haar in zo'n mooi handschrift geschreven brieven met vragen, reflecties en duidelijke me-

ningen, maar ook met vriendelijke, persoonlijke ondersteunende woorden, krijgen een ereplaats in ons archief en een blijvende plek in het hart van vele oud-redactieleden. ■



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



Lieve Vlaminckx

20 april 1930 - 8 april 2024



Het is nacht. Ik kan niet slapen.
Ik denk aan alles wat vanzelfsprekend is.
De woestijn. De verte. Het zwart tussen de sterren. Ik

Maar hoe vanzelfsprekend ben ik?
Als ik mijzelf morgen nu eens tegenkom,
midden in de woestijn,
Mijzelf nog nooit heb ontmoet,
Niets van mijzelf weet,
En over mijzelf ga vertellen, ga uitleggen wie ik ben,
Zal ik dan verbaasd zijn of zal ik geeuwen, zal ik zeggen:
'Mier, hou op, dat is allemaal zo vanzelfsprekend...?'

Maar wat is dan niet vanzelfsprekend?
Is er één zandkorrel, één druppel regen, één seconde,
Die niet vanzelfsprekend is?

Toon Tellegen: Het vertrek van de mier



Zoon en schoondochter van Lieve
Koenraad & Smruti Van Brabant-Patel

Chris Aerts & Patrick Speliers

Twee RWS-leden gedurende acht maanden op wereldcruise (deel 2)

Half februari hebben we de wereldreizigers verlaten in de Stille Oceaan. Klinkt hun opeenvolging van cruises overweldigend? Niet vergeten dat -zoals Patrick schrijft- *“Onze vriend MS reist mee en hij moet af en toe wat rust krijgen.”* Ze blijven moedig!

Wij nemen de draad terug op in het Verre Oosten.

Patrick had van zijn grootvader veel geleerd over de wereldoorlogen en de begraafplaatsen in de Westhoek. Hier staan zij aan de andere kant van de wereld middenin de afschuwelijke geschiedenis van de Tweede Wereldoorlog

met de Amerikaanse verovering van Saipan, de gruwel ervan én erna... Vanaf dit eiland vertrokken in 1945 US-bommenwerpers met aan boord atoombommen met bestemmingen de Japanse steden Hiroshima (de Enola Gay dropte Little Boy) en Nagasaki (de Bockscar wierp Fat Man af).

In de tot in de puntjes georganiseerde miljoenenstad Tokio maken ze gebruik van spotgoedkope taxi's om de oude en nieuwe stad te verkennen. Daarna vaart de Zuiderdam met windkracht 10 richting Kobe. Tussen de golven duikt de heilige Fuji-berg op: een levende Hokusai!

Bij het vertrek uit Kobe wordt een tros witte ballonnen losgelaten. Een heel ontroerend schouwspel. Toch vinden zij Japan kil, té georganiseerd, té prestatiegericht.

Overweldigend is Shanghai, een havenstad verzusterd met tal van havensteden, zoals Antwerpen. In het Verre Oosten nemen ze iets meer deel aan georganiseerde uitstappen met een luxe touringcar. Zo worden zij in Dalian gegidst door mensen met het syndroom van down, die toerisme, geschiedenis en talen studeren. ▶



Foto: ©Patrick



Foto: ©Rebecca

► In de noord Chinese stad Tianjin hoort Chris dat de Chinese Muur (enfin een deel ervan) op slechts 200 km ligt en zij wil er kost wat kost naartoe. Een daguitstap per taxi dus. Ze hebben de klim, de trappen overleefd! Over een avontuur gesproken!

De Zuiderdam is in een aantal havens het eerste cruiseschip sinds de COVID-pandemie en dat trekt de aandacht van bewoners en pers.

Chris en Patrick proeven van de gastvrijheid, het cultureel erfgoed, de fantastische keuken en de adembenemende natuur van Zuid-Oost-Azië. Op hun zware programma klinkende namen als Hong Kong, Vietnam en het super propere Singapore. Over Vietnam mijmert Patrick "Hier zouden we gerust kunnen leven". De verzengende hitte moet men er bij nemen.

Eerste stop in de Indische Oceaan: Colombo in Sri Lanka. Daar brengt een rit van twee uur hen naar badende olifanten. Chris mag een snoepje geven en de olifanten zorgen voor een verfrissende douche.

Pasen op de Maldiven (of Malediven) is een moment om stil te staan en na te denken over de bevolkingsaan-groei, de bouwwoede, de Chinese inmenging, de hebzucht en de oorlogen.

Drie vaardagen later arriveren ze op de Seychellen. Het is een herbezoek en ons koppel huurt een taxi. Een echtpaar tachtigers cruist de wereld rond, het is goedkoper dan

een rusthuis. Maar mevrouw kan geen georganiseerde uitstappen aan: bus op, bus af. Dus nodigen Chris en Patrick hen uit in hun privé voertuig. Rustig op de achterbank van de taxi kan wél aan sightseeing gedaan worden. Grote vreugde bij het zien van de schildpadden en de schoonheid van de loepzuivere stranden, getooid met palmbomen.

Nog meer herbezoeken: Zanzibar, maar de barslechte weersomstandigheden verplichten hen aan boord te blijven. Er wordt niet gespeeld met de gezondheid!

Mozambique met hoofdstad Maputo is eveneens getroffen door de tropische storm Filipo en tenslotte Durban in Zuid-Afrika. Er wordt ook niet gespeeld met de veiligheid en ze blijven eveneens aan boord.

Dan wacht Kaapstad waar Chris en Patrick drie dagen logeren in de Casa iLanga Guesthouse. De Belgische eigenares heeft een verleden in de zorg en begon op 30 kilometer van Kaapstad een B&B met vijf kamers, aangepast voor mensen met een beperking. Van daaruit bezoeken ze Stellenbosch.

Volgende etappe op de vaarroute: de Duits-koloniale stad Lüderitz in Namibië met bezoeken aan Walvisbaai, de flamingo's, de woestijn én de zoutmijnen.

Noordelijker aan de Afrikaanse westkust gaan ze in Gambia met nog vier andere passagiers de rimboe in. Twee gammele taxi's brengen hen naar een zoo waar ze aapjes, krokodillen

en hyena's voederen en zelfs strelen... Een mooi afscheid van Afrika.

Na weer een grote oversteek arriveren ze op 11 mei in Florida en ze blijven aan boord van de Zuiderdam, die terug richting Europa vaart waar hen een bezoek aan Scandinavië en de Baltische Staten wacht. En dan: prettig bezoek van Ellen van dé Gazet Van Antwerpen. Zij heeft maandelijks een verslag in haar krant gepubliceerd en vergezelt hen op deze laatste trip.

9 juni zijn ze terug in Antwerpen, waar hen hopelijk de beloofde duo-euthanasie volgt. Als u dit begin juli leest, is mogelijk alles achter de rug.

Als reiziger heb ik hun avontuur met plezier gevolgd. In het volgende kwartaalblad vindt u vermoedelijk een minder vrolijk maar wél intens verslag. ■

Mick De Wachter
RWS-redactieraad

“Voyager c’est vivre Rester c’est exister”

Gustave Nadaud (1820 – 1893)



2. Bron: Holland America Line

VERRASSENDE GEVOLGEN
VAN EUTHANASIE



PAULO

Woordzoeker

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

WELK WOORD ZIT IN
DIT LETTERROOSTER
VERBORGEN?

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

- ACTIE – BIO – BIOLOGE –
- DISCUSSIE – DOEL – HOPEN
- INTERVIEW – LEVEN –
- LOGO – MOOI – NIEUW –
- OPNAME – PANEL – PARTY –
- PIJN – REDACTIE – SCHEMA
- SYMPOSIUM – VISIE –
- WEBSITE

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) 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

Nele Beyers

Els Borst. Medicus in de politiek
Wereldbibliotheek, Amsterdam
ISBN 9789028451483 - 2021

Jeroen Brouwers

Clïent E. Busken
Uitgeverij Atlas Contact
ISBN 9789025455941 - 2020
Kb 171, jrg. 40

Barbara Ceuleers

Doodgewoon
Uitgeverij Ertsberg
ISBN 9789464750676 - 2024

Marc Cosyns en

Alexander Decommere
"End Credits"
DVD 2013 - 2023
Kb 160, jrg. 37

Claudia De Groot

Zonder zorgen ouder worden
Uitgeverij Garant NV
ISBN 9789044138511 - 2022

Lien de Metsenaere

Omdat we allemaal doodgaan
Uitgeverij Owl Press
ISBN 9789463938860 - 2022
Kb 173, jrg. 40

Guido Dieperink

Samen waardig sterven
Uitgeverij Dieperink
ISBN 9789464067910 - 2021
Kb 166, jrg. 38 & kb 167, jrg. 39

Wim Distelmans

Het levenseinde in eigen regie
Uitgeverij Houtekiet
ISBN 9789089244918 - 2022

Patrick Herbots

Een pleidooi voor euthanasie zonder grenzen
Uitgeverij Maklu
ISBN 9789046611012 - 2020
Kb 165, jrg. 38

Philip Nitschke en Fiona Stewart

Handboek de Vredige Pil
Uitgeverij Exit Internatioaal Haarlem
ISBN 9789090308012 - 2018 - 2024
Ook Café Doodnormaal Dé Podcast

**Menno Oosterhoff, Kit Vanmechelen,
Esther Beukema**

Laat me gaan
Euthanasie bij psychische aandoeningen
Uitgeverij Lucht
ISBN 9789493272477 - 2023

Lionel Shriver

Tot de dood ons scheidt
Uitgeverij Atlas Contact
ISBN 9789025471378 - 2021
Kb 170, jrg. 39

Lieve Thienpont

Beschuldigd van Gifmoord
Uitgeverij Houtekiet
ISBN 9789089248893 - 2020
Kb 164, jrg. 38

Teun Toebe

Verpleeg thuis
Uitgeverij de Arbeiderspers
ISBN 9789029544382 - 2021
Kb 168, jrg. 39

Documentaire *Human Forever* - 2024
Kb 176, jrg. 41

**Gea van Beuningen en
Erik van Ophoven**

Ik ga met je mee
Uitgeverij Gea Eriks
ISBN 9789090324722 - 2020
Kb 165 & 166, jrg. 38

Ed. Vincent Van den Eynde

*Euthanasierecht in België
de wet in verandering (?)*
Uitgeverij Brepols, Story publishers
ISBN 9789087640491 - 2021
Kb 167, jrg. 39

Walter Van Steenbrugge

Operatie Kerk
Uitgeverij Pelckmans NV
ISBN 9789463377041 - 2023
Kb 175, jrg. 41

**Thierry Vansweevelt en
Evelien Delbeke**

De euthanasiewet 20 jaar
Uitgeverij Larcier-Intersentia
ISBN 9789400016446 - 2023

Ine Van Wymersch

Als je wieg op drijfzand staat
Uitgeverij Lannoo
ISBN 9789401472807 - 2020
Kb 164, jrg. 38
& podcast *Drie dagen* (Kb 163, jrg. 38)

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



Nuttige adressen

ADMD & EOL

Choisir sa mort: une liberté, un droit!

Avenue Eugène Plasky 144, bte 3
1030 Schaarbeek
Tel 02 502 04 85
info@admd.be
www.admd.be

AMFORA vzw

Afscheid dat verbindt

Lauwstraat 71C
9051 Gent
www.amfora.be

CERTECON ik beslis

Infocertecon5@gmail.com

deMens.nu

is vrijzinnig humanistisch

Brand Whitlocklaan 87, bus 9
1200 Brussel
Tel 02 735 81 92
info@deMens.nu
www.deMens.nu

Kom op tegen Kanker

Samen strijden we elke dag tegen kanker

Koningsstraat 217
1210 Sint-Joost-ten-Node
Tel 02 227 69 69 & 0800 35 445
www.komoptegenkanker.be

& Stichting tegen kanker

Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Tel 02 736 99 99 & 078 15 01 51

LEIF

een waardig levenseinde voor iedereen

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
Tel 078 15 11 55
info@leif.be
www.leif.be

PALLIATIEVE ZORG Vlaanderen vzw

Luchthavenlaan 10
1800 Vilvoorde
Tel 02 255 30 40
info@palliatievezorgvlaanderen.be
www.palliatievezorgvlaanderen.be

PATIENT EMPOWERMENT

En je voelt je beter

Potaardeberg 58
9820 Merelbeke
info@patientempowerment.be
www.patientempowerment.be

REAKIRO

Overweeg je euthanasie omdat je psychisch lijdt?

Mechelsestraat 103
3000 Leuven
Tel 016 67 02 25
info@reakiro.be
&
Oude Oostendsesteenweg 43
8000 Brugge
Tel 050 15 25 00
info@reakirowestvlaanderen.be
www.reakiro.be

VONKEL vzw

Een luisterend huis

Zwijnaardsesteenweg 41-43
9000 Gent
Tel 09 330 40 51
www.vonkeleenluisterendhuis.be
welkom@vonkeleenluisterendhuis.be

ZELFHULP

ALS-LIGA

Vaartkom 17
3000 Leuven
Tel 016 23 95 82
info@ALS.be
www.ALS.BE

ALZHEIMER LIGA Vlaanderen

Rubensstraat 104/4
2300 Turnhout
Tel 014 43 50 60
En 0800 15 225 (gratis)
info@alzheimerligavlaanderen.be
www.alzheimerliga.be

EXPERTISECENTRUM DEMENTIE

Vlaanderen vzw

Pastoor Van de Wouwerstraat 2
2600 Berchem
Tel 03 6095614
info@dementie.be
www.dementie.be

MS-LIGA Vlaanderen vzw

Boemerangstraat 4
3900 Pelt
www.ms-vlaanderen.be
secretariaat@ms-vlaanderen.be

TELE-ONTHAAL

Tel 106
www.tele-onthaal.be
Roosakker 6, 9000 Gent
Tel 09 220 82 92
federatie@tele-onthaal.be
www.tele-onthaal.be

TREFPUNT ZELFHULP

Wij geloven in de waarde van lotgenotencontact

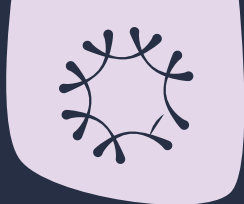
Edward van Evenstraat 2A
3000 Leuven
Tel 016 33 00 44
Trefpunt.zelfhulp@kuleuven.be
www.zelfhulp.be



RWS

Symposium 28 mei 2024



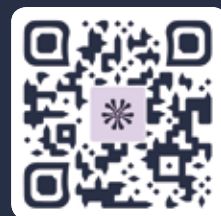


Iedereen heeft recht op waardig sterven



RWS 

Recht op Waardig Sterven vzw
Van de Wervestraat 2A-B01, 2060 Antwerpen



Bezoek onze website