

## PERSINFORMATIE

# DE KUNST VAN HET LOSLATEN

## Georgette goes home Goodbye Armand

*Een documentair project van fotograaf-cineast Julien Vandeveldde en huisarts-auteur Marc Cosyns  
over afscheid, sterven, dood en rouw,  
over moeten, kunnen, willen loslaten op het einde van een leven.*

### De achtergrond

In de winter van 2007-2008 volgden wij Georgette in haar zoektocht naar een 'home' waar ze nog enkele jaren 'goed verzorgd' en 'sociaal' kan leven maar ook kan sterven op háár zelfgekozen tijd. In het woonzorg-centrum Zonnebloem te Zwijnaarde ontmoetten wij haar vroegere burens, Armand en zijn vrouw Margriet, die lijdt aan dementie. Hun manier van omgaan met ouder worden, kanker en dementie doet Georgette opnieuw nadenken over haar eigen keuzes rond leven en sterven.

De documentaire 'Georgette goes home' wordt stof voor discussie. Wat staat mij te wachten op het einde van mijn leven? En mijn na(ast)bestaanden? Welke verklaringen moet ik vooraf formuleren? Kan euthanasie niet in het kader van palliatieve zorg?

Ik mag mijn behandelingen stoppen of vragen er geen meer te beginnen. Waarom mag ik dan zelf niet kiezen hoe ik doodga, met een spuitje of een drankje op een afgesproken moment of pijnloos comfortabel op wat langere termijn, zonder dat ik het uur wil weten? Dagelijkse vragen voor wie de tijd neemt te luisteren.

Het sluitstuk van het project is 'Goodbye Armand' dat we nu samen met 'Georgette goes home' op DVD voorstellen. Een documentair project met de mens en zijn levenslot als onderwerp. Een film als een functioneel uitdrukkingmiddel om onze humane en sociale evolutie creatief te documenteren; als een 'maatschappelijk gesprek', sober en direct zonder anekdotiek en gekunsteld estheticisme maar met eerlijke emotie.

Wanneer Armand op de radio hoort dat Claus liever thuis wou sterven maar toch naar het ziekenhuis moest voor zijn euthanasie, fulmineert hij: "Moeten die doktoers ook daar nog hun eigen willetje opdringen!" Twee jaar later zal hij geen behandelingen meer willen in het ziekenhuis. Hij sterft in zijn kamer op zijn aangegeven tijd. Van zijn vrouw, waarvoor hij jarenlang dag en nacht zorgde, had hij ondertussen afscheid genomen. Hij wou of kon voor haar niet meer beslissen met hem 'mee te gaan'... Het personeel van de 'home', zijn zoon en Georgette zullen zijn zorg voor Margriet wel overnemen.

### De inhoud

Armand en Georgette zijn sinds jaren trouwe vrienden. Omdat Margrietje, de echtgenote van Armand, dement is verblijft ze samen met haar man in een Woonzorgcentrum. Georgette gaat hen wekelijks bezoeken en ziet dat het leven er goed is. Ze wil ook in dit centrum gaan wonen maar dat kan niet omdat ze nog best 'alleen' kan blijven.

Twee jaar later. Wanneer Armand opnieuw ziek wordt besluit hij zich niet meer te laten behandelen en wacht hij het einde van zijn leven af. Hij kiest voor euthanasie en Georgette verliest een goede vriend.

### De auteurs

**Marc Cosyns** (°1954) is huisarts in een groepspraktijk en auteur-opiniemaker. Hij doceert medische ethiek, deontologie en palliatieve zorg aan de Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg (Universiteit Gent). Hij was projectleider van een onderzoek over stervensbegeleiding in ons land (2000) en mag gelden als bevoorrecht getuige in het tot stand komen van de huidige regelgeving omtrent patiëntenrechten, euthanasie en palliatieve zorg. Hij schreef dit jaar nog een boek over 'Amelie van Esbeen, de 93-jarige die nú wou sterven'. ( contact: marc.cosyns@ugent.be)

**Julien Vandeveldde** (°1942) is fotograaf en cineast. Hij was docent aan de Koninklijke Academie voor Schone Kunsten in Gent (KASK). Naast lesgever was hij ook freelance fotograaf, vooral actief in de theater-, architectuur- en kunstwereld. In 1998 richtte hij Cavalier Seul op, een onafhankelijk atelier voor fotografie en documentaire film. Julien Vandeveldde werkte samen met verschillende musea en socio-culturele groepen. Met Marc Cosyns realiseerde hij een boek 'Bevroren Beeld' en een fototentoonstelling in het Caermersklooster (2008) die nu nog 'reist' in bibliotheken en culturele centra. ( contact: cavalier.seul@pandora.be)

De beide films worden gepresenteerd in één DVD en wordt verspreid door

**Vonkel, een luisterend huis vzw**  
Zwijnaardsesteenweg 26A, 9000 Gent  
09/ 330 40 51

[www.vonkeleenluisterendhuis.be](http://www.vonkeleenluisterendhuis.be)

## **De kunst van het loslaten (1)**

Alleen samen overleefd  
en nu nog loslaten  
wat men in het leven al verloren heeft  
van bij 't begin, bij toeval.  
Het is gedaan, fini, het was  
veel meer, veel minder  
wat men las.

Gordijnen dicht  
alleen het donk're licht  
voldoende zicht de eigen weg te gaan  
tot 't einde toe verdicht.  
Het is gedaan, fini , het was  
niet meer , niet minder  
as in het altijd groener gras.

## **De kunst van het loslaten (2)**

waarom niet vasthouden  
de slinger tussen verlies en herstel  
                                  verdriet en geniet  
                                  veerkracht

laat los en hecht  
(het rectoverso van de liefde)

los op en kristalliseer  
het stof in naam van de Heer  
het zout in naam van weleer  
in het begin was het stikstof  
op het eind het woord waar ik van houd

*(laat het) los (het op*

## Naar een nieuwe eensgezindheid.

Er is de afgelopen vijf, tien, vijftien jaar ontzaglijk veel werk geleverd. Niet alleen door de handen, maar ook in de geesten en de harten van zoveel veldwerkers-zorgverstrekkers die betrokken zijn bij het levenseinde van de mensen die hen zijn toevertrouwd. Dat palliatieve zorg en alle mogelijke beslissingen aan het levenseinde de laatste jaren zoveel aandacht krijgen, is – enigszins paradoxaal – misschien wel een antwoord op de ‘nevenwerking’ van de curatieve geneeskunde. De vooruitgang in wetenschap en zorg is onmiskenbaar een groot goed dat benijd wordt door wie het moet ontberen, maar heeft ook een keerzijde die steeds duidelijker wordt. Veel therapieën ter ondersteuning van longlijden, hart- en nierfalen, en in het bijzonder de behandelingen tegen vele vormen van kanker zijn zo succesvol dat de zieke niet meer snel overlijdt, maar een chronische patiënt wordt. Het probleem is niet dat deze behandelingen doorgaans medisch-technisch ingewikkeld zijn of de hoogste standaarden van zorg vereisen. Wel dat ze voor veel mensen dermate belastend zijn dat de balans finaal niet altijd meer zo duidelijk is: vaak lijkt het erop dat dagen aan het leven toegevoegd worden ten koste van de kwaliteit van dat leven. De zieke voelt zich pijnlijk gevangen in een onherbergzaam tussenin: hij heeft geen leven meer, maar ook de dood wil hem niet. Zorgverstrekkers en vrijwilligers, met een groot hart voor de mens achter de zieke, trokken daartegen een tweevoudige tegenbeweging op gang. Enerzijds ijverden zij uitdrukkelijk voor het comfort van de patiënt in de laatste fase van zijn leven en vroegen deskundige aandacht voor zijn pijn en andere symptomen, voor zijn psycho-emotioneel lijden, voor sociale moeilijkheden en voor zijn diepste zinvragen. Anderzijds trachtten zij een wetenschappelijke expertise op te bouwen door specifieke research. ‘Palliatieve zorg’ werd erkend tot in de hoogste bestuurlijke organen van de Wereldgezondheidsorganisatie. Aanvankelijk uitsluitend voor de terminale, ‘opgegeven’, patiënt, maar de laatste jaren ook steeds meer ook als comfortzorg, onder de noemer ‘supportieve zorg’, als extra ondersteuning voor patiënten die tegelijk ook curatief behandeld worden voor een mogelijk levensbedreigende aandoening. Het is maar een kleine stap: van het begeleiden van patiënten voor wie geen curatieve behandelingen meer voorhanden zijn, naar het begeleiden van patiënten om hen zelf te laten beslissen omtrent hun behandeling en zorg. Palliatieve zorg wordt terecht emancipatorisch genoemd. Patiënten worden beluisterd en zoveel als mogelijk aangemoedigd het gesprek over hun zorg aan te gaan met de arts en het team van zorgverstrekkers. De best mogelijke zorg is die waar de patiënt niet alleen het lijdend, maar ook het leidend voorwerp is. Hij ondergaat niet zonder meer, maar bepaalt – zo goed als mogelijk geïnformeerd door zijn directe zorgverstrekkers – welke van de mogelijke behandelingen hij nog wil, welke hij nog zinvol vindt voor zichzelf. Zo groeit ook in de hoofden van de patiënten het bewustzijn dat niet alles moet wat kan. Wil hij een bepaalde behandeling nog opstarten? Een lopende behandeling staken of juist toch verder zetten? Wordt het zo moeilijk dat hij kiest om zijn bewustzijn permanent in die mate te verlagen dat hij alle ongemak en pijn achter zich kan laten en afscheid neemt? Of ziet hij actieve levensbeëindiging als het meest gepaste slotakkoord van zijn leven lang vrijgevochten denken en doen? En hoe moet dat dan, hoe ga je als zorgverstrekker het gesprek aan over dit medisch begeleid sterven, en hoe bouw je als team,

als instelling, expertise en beleid hierover uit? Hoe zit dat ethisch? En hoe zorg je als team daarbij voor elkaar?

Ons land kent talrijke pioniers op al deze gebieden. We worden erom bewonderd en kritisch bevraagd. Maar hun inzet heeft het verschil gemaakt, en dankzij hen onderscheidt België zich in de wereld door een trias van wetten met betrekking tot de rechten van de patiënten, palliatieve zorg en euthanasie. Deze wetgeving kon maar maatschappelijk ingang vinden als juridische omkadering van een zorgpraktijk die ingezet werd door vaak bevlogen voorvechters, die met vallen en opstaan, vanuit inleving en verontwaardiging, veel doorzettingsvermogen en de onvermijdelijke vergissingen hieraan vorm hebben gegeven. Niet ook zonder de soms onverzettelijke verblinding van de visionair, die niet altijd hoorde hoe achter een ander standpunt eenzelfde gedrevenheid voor de patiënt schuilging. Maar voor wie weet te luisteren geven patiënten, hun familie, naasten en zorgverstrekkers altijd weer het signaal: dat niet het pamflet maar de patiënt, niet de egestelling maar het open gesprek de enige maatstaf van goede zorg kunnen zijn, niet de vastlopende discussie, maar de volgehouden dialoog.

Ik weet niet of Marc en Julien mij zullen willen bijtreden, maar het komt mij voor dat zich stilaan een nieuwe eensgezindheid aftekent. Palliatieve zorg en euthanasie zijn weliswaar wel twee verschillende dingen, maar sluiten elkaar niet uit in de mate dat ze in één en dezelfde mens kunnen samenkomen.

*Niet goed is het  
zich zonder ziel te voelen  
met denkbeelden die sterfelijk zijn. Goed,  
een gesprek recht uit het hart  
en verhalen waarin men hoort  
de dagen van de liefde  
en heldendaden van weleer.*

*Friedrich. Hölderlin, uit 'Andenken' (vertaling P. Thomas & L. Verbeeck)*

**Paul Vanden Berghe**, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

( uit het 'Woord vooraf' van het boek:

'Bevroren beeld –zorg voor de laatste levensfase 'uitgeverij Vrijdag 2009)



**FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN vzw**

J. Vander Vekenstraat 158 1780 Wemmel  
info@palliatief.be

tel: 02/456 82 00  
fax: 02/461 24 41

## **RECHT OP WAARDIG STERVEN**

Het éne zekere in het leven is dat we allemaal doodgaan.

Alleen kennen we niet het tijdstip en niet de manier waarop we aan ons levenseinde komen.

Belangrijk in het leven en dus evident ook bij het einde van ons leven is zoveel mogelijk dit in eigen handen te hebben.

De waardigheid waarmee we afscheid nemen van dit leven.

De vzw "Recht op Waardig Sterven" (RWS) is speciaal hiertoe opgericht. Zij ijvert voor het behoud van de eerste Belgische euthanasiewet en de verbetering en aanvulling ervan.

Deze huidige wet op euthanasie is zeker voor uitbreiding vatbaar.

Denken we maar:

- aan doodzieke pijnlijvende minderjarigen,
- aan mensen met dementie of een onomkeerbare hersenaandoening,
- aan de noodzaak van een doorverwijzingsplicht voor euthanasieweigerende artsen,  
aan het belangrijk aspect van afdwingbaarheid van die laatste persoonlijke wil tegenover de administratiejuridische aard van de buitenwereld.

RWS ijvert voor een breder uitvoeringsvlak en helpt haar leden reeds 25 jaar. RWS informeert en steunt zijn leden om de bepalingen rond het waardig levenseinde vast te leggen en wijs te raken uit de wetgeving terzake.

Dit alles met als doel:

Bepaal zelf het tijdstip, de wijze waarop en de menselijke waardigheid van Uw levenseinde.

***LIVA THUET, bestuurslid RWS***

Recht op Waardig Sterven  
[www.euthanasie.be](http://www.euthanasie.be)

HET RECHT OM JE LEVEN TE EINDIGEN ZOALS HET BEGON.



## Frans Buyens en Lydia Chagoll, documentairemakers

Frans Buyens verrichte baanbrekend werkt met zijn verfilming “Minder dood dan de anderen”, naar de novelle die hij schreef over de dood van z’n broer, vader en moeder. Drie dierbaren die zijn overtuiging om zelf te kunnen kiezen voor een milde dood zeker hebben beïnvloed.

“Mijn moeder had haar leven geleefd. Ze was vijftientig. En ze vond dat het goed was geweest. ‘Jullie komen me nu wel bezoeken, maar als jullie niet bij me zijn, denken jullie toch ook aan me?’, zegde ze toen we het over haar beslissing hadden. Ze wist dat ze zou sterven, voor haar hoefde dat ook geen maanden meer te duren. Ze vond het zinloos dat de verpleging kostbare tijd in haar zou investeren. Genezen kon ze toch niet meer. En die dokter handelde dan wel buiten de wet om, hij kwam zijn belofte na.”

Frans wachtte 10 jaar om dit relaas aan het papier toe te vertrouwen. Lydia drong er op aan dat hij het verhaal zou verfilmen. “Ik heb heel hard op hem moeten inpraten, hij wou eerst niet. Maar voor mij ging het om een maatschappelijk probleem dat getoond moest worden.” .Frans: “Toen de film hier uit kwam, was er heel wat rond te doen. Euthanasie. Alsof de duivel was neergedaald. Controverse. Ik had een film over het leven gemaakt want iemand die over z’n dood beslist, beslist over zijn leven.”

*“Wie niet wil, die niet moet. Maar geef aan hen die niet willen lijden, geestelijk of fysiek, de vrijheid het ‘zijn’ voorgoed af te breken. Geef de mens het recht om van het leven waardig afscheid te nemen op voorwaarde dat het vrijwillige heengaan bij voorbaat wel degelijk is besproken en overwogen. Over het algemeen bepaalt de mens tijdens zijn bestaan de te voorziene begrafenis. Het hoe, het waar, ... Waarom dan aan hen die het wensen en de kans krijgen het sterven ‘an sich’ te kunnen regelen, dat mensenrecht ontnemen?*

*Om de waarheid te zeggen: ik ben het beu. Ik, menselijk schepsel, word zelden gehoord. Geen inspraak had ik in mijn geboorte, en U en ik en iedereen, worden gedurende het leven geregeerd. Nu wil ik dat ik goed word verstaan! U is tegen euthanasie? Ik niet! Ik eis dus de voltooiing van mijn eigen beslissing, U krijgt in ruil mijn dood.”*

Veelzeggende woorden die Lydia al in '97 neerschreef. Als de dood deel uitmaakt van het leven, zijn er momenten dat je als denkend - en onbegrepen – mens eens alles duidelijk op papier zet. Maar nu, al meer dan zeven jaar later is het leven Lydia nog altijd meer dan lief. “Maar ik heb zwarte sneeuw gezien. Twee jaar geleden kreeg ik borstkanker. Vreselijk hoe het je lichaam verminkt. Als danseres was ik altijd fier op mijn lichaam, mijn instrument. Bij dansen draait alles om evenwicht en symmetrie en van de ene op de andere dag moet je vaststellen dat je symmetrische lichaam er niet meer is, dat je borst van je lichaam werd weggerukt.”

Lydia vertelt er zeer moedig over, maar het doet haar nog altijd pijn, dat stuk weggenomen vrouwelijkheid. “Ik heb er lang over nagedacht of ik die operatie wel zou ondergaan. Zes maanden. Ik had echt schrik voor die verminking, wist niet of ik daarmee zou kunnen leven. We zijn gemaakt om door het leven te gaan met twee borsten. Maar de chirurg heeft me overtuigd. ‘Als jij je niet laat helpen, stop ik er mee’, zei hij. En kijk, het gaat goed met me. Ik leef niet met de angst dat die kanker terug kan komen, ook al weet ik dat het kan. Ik leef met de toekomst.”

Zwarte sneeuw had Lydia vele jaren eerder ook al gezien, als kind nog, toen ze verbleef in de fascistische kampen tijdens de Tweede Wereld Oorlog. In haar dichtbundels blikt ze dikwijls terug op die onuitwisbare tijd. “En toch en desondanks het leven gaat door”, besluit ze een schrijven over de in haar geheugen vastgeklampte gedachten aan familie, vrienden, de medemens uitgeroeid daar.

Nu ook, gaat het leven verder...

Of ze bang zijn voor de Dood? Vooral om alleen achter te blijven. "Liefst zouden we samen sterven, maar dat is een utopie. Stel dat Frans eerst sterft, dan zal ik mijn best doen om er alleen nog iets van te maken. Ik weet niet of me dat zal lukken. Ik zal trachten, dat wilt Frans zo, we praten daar wel over. Laat ons alleen hopen dat we nog een hele tijd van het definitief afscheid gespaard blijven."

"Wat er komt na de dood? Niks. We worden stof", besluit Frans. "En ik een grassprietje", zegt Lydia. "Dat komt uit de aarde, uit het as. En als het even meezit misschien wel een boterbloempje. Die heb ik altijd mooi gevonden."

*Uit het boek 'Zoals ik het wil - gesprekken over euthanasie' Johanna Vlaminck, Marc Cosyns met foto's van Saskia vanderstichele. Uitgeverij Roularta 2004 '*

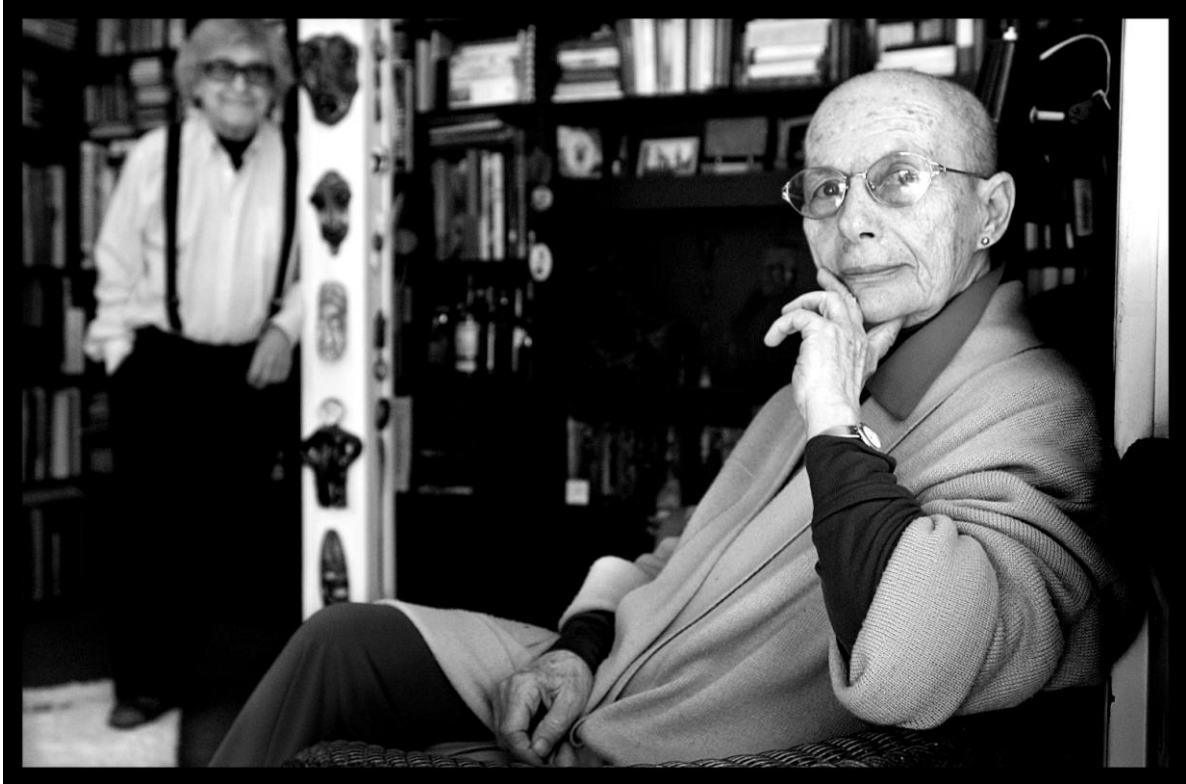
-----

In 1982 verfilmde Lydia Chagoll 'voor een glimlach van een kind' over de problematiek van gelijke kansen en rechten voor alle kinderen. Een docu-fictie over lichamelijke en psychologische kindermishandeling.

Nu wordt jaarlijks de 'Lydia Chagoll Prijs – Voor een glimlach van een kind' uitgereikt aan een persoon, groep of vereniging, die met een bijzonder project inspanningen levert om het respect voor kinderen en hun rechten, ongeacht hun afkomst of nationaliteit, te promoten en onderdrukking en discriminatie tegen te gaan. Elk project dat beantwoordt aan deze doelstelling komt in aanmerking voor de Prijs, of het nu gaat om een originele sensibilisatiecampagne, concrete hulpverlening op het terrein of een educatief project.

De *Lydia Chagoll Prijs – Voor een glimlach van een kind*, die voor de twaalfde maal werd uitgereikt, bekroonde in 2009 het project 'OPINIERECHTBANK over het opsluiten van onschuldige kinderen in gesloten centra voor vreemdelingen', een project gedragen door een partnerschap met Unicef België en D.E.I. (Défense des Enfants International) als drijvende krachten.





Het was in de prille lente van 2004 dat we elkaar spraken. En nu, amper enkele maanden later is Frans er niet meer. Ik schrok hevig toen ik het nieuws hoorde... Lydia, hou je sterk... Maar ze heeft het moeilijk. Het gaat niet.

‘Hoe is het zo plots kunnen komen?’

“Hij had al maanden heel veel pijn, ondraaglijke pijn aan de rug. En op 24 mei kreeg hij een beroerte. Hij was er slecht aan toe. Verlamd. Onomkeerbaar, ongeneeslijk. Hij kon nog duidelijk maken aan mij en aan de verzorgenden dat zijn moment van afscheid aangebroken was.” Op 26 mei gleed Frans uit dit leven, met euthanasie.

“Hij is consequent gestorven zoals hij consequent heeft geleefd,” zegt Lydia. “En het enige wat ik er nog over kwijt wil, is dat het moed vereist. Moed om het te doen en moed om het bij te staan...”