

BELGISCHE LEVENSEINDE-EXPERTS
OVERTUIGEN CANADESE RECHTER

Nu niet meer bang om te sterven

VAN ONZE REDACTRICE

VEERLE BEEL

BRUSSEL | De Canadese Gloria Taylor (64) voelde voor het eerst krampen in haar handen, voeten en ledematen in 2003. Pas in 2009 kreeg ze van een dokter te horen dat ze aan de spierziekte ALS of amyotrofe lateraal sclerose lijdt. Ze kon toen al niet meer stappen zonder steun. ALS is een degeneratieve spierziekte, waarbij mensen verstandelijk intact blijven, maar in een snel tempo elke bewegingsfunctie verliezen. Gemiddeld leven patiënten nog drie jaar – uitzonderingen als de astronoom Stephen Hawking niet te na gesproken. Er is geen remedie. In januari 2010 kreeg Gloria te horen dat ze over zes maanden verlamd zou zijn en binnen het jaar zou sterven door verstikking. Gloria leeft nog steeds. Ze zit in een rolstoel, krijgt kunstvoeding en haar stem is fel verzwakt. Ze kan niet meer met de auto rijden, haar handen zijn 'pretty useless' en ze is voor elke verplaatsing afhankelijk van anderen.

Maar eerder deze maand behaalde ze een grote overwinning voor het hooggerechtshof van British Columbia. Ze dwong daar het recht af om haar eigen dood te mogen kiezen, onder medische begeleiding. Taylor wil geen zelfdoding plegen. Ten andere, ze zou het nu niet meer kunnen. Het is een argument dat ze mee in de weegschaal heeft gelegd: door de fysieke handicap die het gevolg is van haar ziekte, kan ze niet meer zelf uit het leven stappen, als en wanneer ze dat zou willen. De eni-

ge 'exit strategy' die haar nog rest, is euthanasie. 'Ik ben niet bang van de dood', zei Taylor in haar verklaring voor de rechter. 'Ik ben bang dat ik een trage, lelijke dood zal sterven en dat die traumatisch zal zijn voor mijn familie en mijn 11-jarige kleindochter. Het maakt me onrustig. Ik denk niet dat mijn familie mij als een last beschouwt. Ik wéét dat ze dat niet doen en ik vrees ook niet dat ik een last voor hen zal worden als mijn situatie nog verergert. Ik weet dat mijn kleindochter tot mijn laatste snik naast mij zal zitten, omdat ze mij graag ziet. Maar ik wil dat zelf niet. Ik wil een rustige dood kunnen sterven op het moment dat het voor mij echt genoeg is geweest, in het bijzijn van mijn familie. Ik kan nu niet zeggen wanneer dat zal zijn.'

Celstraffen

Zoals bijna overal ter wereld is euthanasie, of *medically assisted dying*, in Canada niet toegelaten. Er staan voor dokters celstraffen op tot 14 jaar. In 1993, lang voor er zelfs in Nederland een gedoogbeleid voor euthanasie bestond, trok een andere ALS-patiënte al naar het Canadese hooggerechtshof, met dezelfde vraag als Taylor. Ze haalde het net niet: vijf van de negen rechters stemden tegen. Een van de rechters argumenteerde toen dat niet bewezen kon worden dat euthanasie de poort níét zou openzetten naar misbruik. Want, zei die rechter toen, nergens ter wereld is er al ervaring met een euthanasie-regelge-

ving. Sue Rodriguez, de patiënte om wie het toen ging, vond toch een dokter die haar wilde helpen. Tot op vandaag blijft de identiteit van die arts onbekend, wegens het risico op vervolging. Vandaag kan euthanasie, of sterven op verzoek, onder welbepaalde voorwaarden in Nederland, België en Luxemburg. In twee Amerikaanse staten, Oregon en Washington, mag een arts hulp bieden bij zelfdoding. De patiënt moet dan zelf een dodelijke vloeistof drinken. In Zwitserland mogen ook niet-artsen bij hulpdoding assisteren.

Lee Carter en Hollis Johnson, ook uit Canada, reisden met Lee's hoogbejaarde moeder naar Zwitserland om haar daar te laten sterven. Katleen Carter (89) leed aan een pijnlijke aandoening van het ruggenmerg. In juli 2009 vond ze dat haar tijd gekomen was. Ze vroeg Hollis en Lee om haar naar Zwitserland te vergezellen, waar ze terecht kon bij de organisatie Dignitas. Ze overleed er op 15 januari 2010. Lee en Hollis sloten zich aan bij de aanklacht van Gloria Taylor aan. Zij voerden aan dat Katleen betere levenseinde-zorg zou hebben gekregen in eigen land als euthanasie in Canada mogelijk zou zijn: ze zou hebben kunnen sterven in het bijzijn van al haar familie en vrienden, en het zou haar ook niet haar resterende spaargeld, of ongeveer 32.000 dollar, hebben gekost. Ook Lee en Hollis willen dat er in Canada een euthanasiewet komt, zodat ook mensen zonder spaargeld een waardig le-



Gloria Taylor dwong het recht af om haar eigen dood te mogen kiezen, onder medische begeleiding. © imagejlobe

venseinde kunnen krijgen. De drie aanklagers werden gesteund door een burgerrechtenvereniging, die hun zaak mee hielp onderbouwen. Levenseinde-experts uit landen waar sterven op verzoek mogelijk is, waaronder België, werd gevraagd om te getuigen. Voor ons land deden professor emeritus Jan Bernheim en professor Luc Deliens dat. De eerste is oncoloog en was in 1980 medestichter van de eerste palliatieve eenheid buiten het Verenigd Koninkrijk, in Brussel. De tweede is medisch socioloog en leidt de End-of-Life Care Research Group van de Vrije Universiteit Brussel en de Universiteit Gent. De Canadese overheid riep dan weer experts op die tégen euthanasie pleitten. Onder hen de Britse barones Ilora Finlay of Llandaff, een autoriteit inzake palliatieve zorg in het Verenigd Koninkrijk. Volgens haar is euthanasie gevaarlijk, omdat

Historisch vonnis in Angelsaksische wereld, die traditioneel erg tegen euthanasie gekant is

zwakkeren in de samenleving er het slachtoffer van worden. Ouderen en mensen met een handicap zouden dan mogelijk onder druk worden gezet om sneller dan nodig te sterven. De palliatieve zorg zou erbij inboeten. Een Canadese collega van haar, dokter

José Perreira, werd door de Canadese overheid als kroongetuige opgeroepen. De man publiceerde een vlamme tekst waarin hij betoogde dat euthanasie in België en Nederland onzorgvuldig gebeurt, vaak zonder verzoek van de patiënt. In de rechtbank moest hij

toegeven dat zijn tekst niet op onderzoek was gebaseerd. Bernheim en Deliens konden dat allemaal weerleggen. Bernheim voerde aan dat België een geïntegreerd model van levenseinde-zorg heeft: palliatieve zorg en euthanasie kunnen, indien de patiënt dat wil, hand in hand gaan. Voorstanders van het een zijn niet per se tegenstanders van het ander. Beide systemen zijn hier tegelijk en evenwaardig ontwikkeld en zijn niet tegenstrijdig, ze vullen elkaar aan. Bernheim publiceerde daar onlangs, samen met Belgische collega's, twee artikelen over in het Belgische Tijdschrift voor Geneeskunde. Die artikelen werden in het Engels vertaald en aan het Canadese dossier toegevoegd. Deliens kon veel onderzoek inzake levenseindebeslissingen voorleggen, ook van voor euthanasie in ons land geregeld werd. Ook voor 2002 pasten artsen vaak le-

vensverkortende handelingen toe, vooral zonder toestemming van de patiënt. Hij kon de Canadese rechter ervan overtuigen dat de euthanasiewet de zwakkeren juist beschermt, omdat er nu openlijkheid heerst. Nederlandse experts spraken in diezelfde zin, en zeiden dat het beter is om euthanasie uit de clandestiniteit te halen, zodat de praktijk tenminste gecontroleerd kan worden. Rechter Justice Lynn Smith velde een vonnis van liefst 390 bladzijden. Daarin stelt ze onder meer dat de tegenstanders van euthanasie weliswaar spraken vanuit hun diepe persoonlijke overtuiging dat euthanasie moreel verkeerd is, maar dat ze die helaas niet konden staven met empirisch onderzoek. Wat de Belgen wél konden. Hun getuigenis noemde de rechter 'persuasive', of overtuigend. De rechter gebiedt in haar vonnis, dat binnen de Angelsaksische wereld als 'historisch' wordt gezien, het Canadese parlement om werk te maken van een euthanasie-regelgeving. Het krijgt daar 12 maanden de tijd voor. De rechter somt ook de voorwaarden op waaraan zo'n wetgeving moet voldoen: alleen een dokter mag euthanasie uitvoeren, het mag alleen op uitdrukkelijk en herhaald verzoek van de patiënt, alleen bij een ongeneeslijke ziekte in een gevorderd stadium. Kortom, ze wijst de weg naar een wet die nauw zou aanleunen bij het Belgische model. De kans is groot dat Canada daartegen in beroep gaat. In de tussentijd krijgen Gloria Taylor en haar dokter gedurende 12 maanden een vrijgeleide om euthanasie toe te passen, als Taylor dat zou willen. De rechter bepaamt dat ze in haar situatie anders ongelijk behandeld zou worden, omdat ze gezien haar verlamming niet meer zelf uit het leven kan stappen als dat leven voor haar ondraaglijk wordt. Taylor zei na afloop van het proces dat ze nog geen directe plannen had. Maar dat de mogelijkheid haar gemoedrust geeft. Daarmee kan ze weer een eindje verder. Professor em. Jan Bernheim gelooft dat dit voor veel patiënten geldt, als ze horen dat euthanasie mogelijk is: 'Mijn hypothese is dat deze mensen juist langer leven.'



LIENS
Prof. Luc Deliens (l.) en prof. Jan Bernheim. © blg

Een Canadees hooggerechtshof geeft een vrouw met een dodelijke spierziekte het recht om te sterven op haar verzoek. Het hof geeft de Canadese overheid een jaar de tijd om een goede euthanasieregelgeving uit te werken. Het historische vonnis verwijst expliciet naar de Belgische ervaring. Of hoe ons geïntegreerd model van levenseinde-zorg wordt geëxporteerd.