

Henri van Gelder kijkt terug op de euthanasie van zijn demente vrouw Wil

'HAAR DOOD KWAM TE VROEG'

Hij werd neergezet als de man die zijn vrouw dood wilde. Henri van Gelder deed alles om de euthanasiewens van zijn gevorderd demente vrouw Wil (64) te vervullen. In zijn boek *Wils verklaring* doet hij verslag. 'Ik heb gelukkig een enorm bord voor mijn kop als het nodig is.'

door Koos van Wees

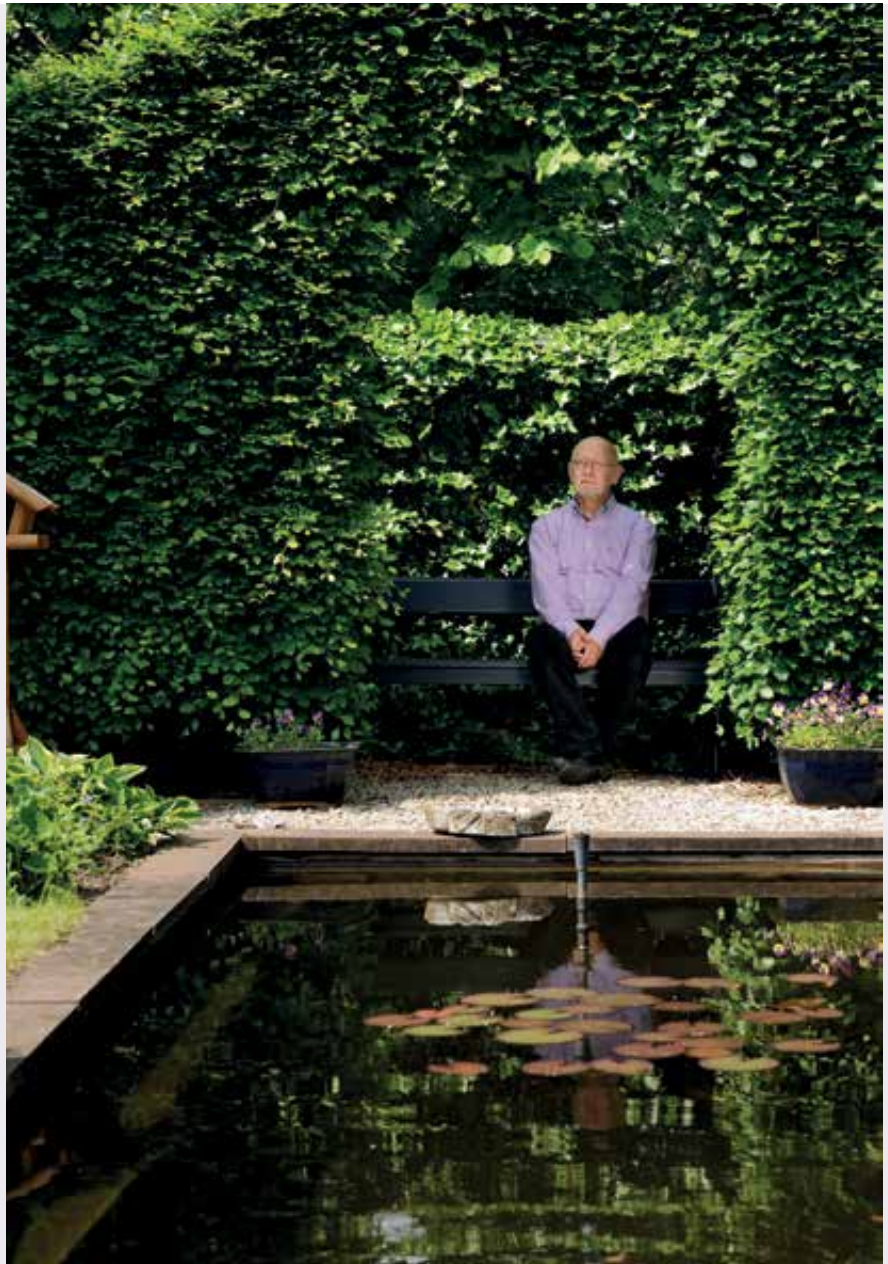
Haar dood kwam te vroeg, zegt Henri van Gelder. Toen zijn vrouw Wil op 15 maart 2011 euthanasie kreeg, kon het verpleeghuis nog wel even wachten. Juist dát was wat zij, toen ze nog goed was, voortdurend had benadrukt. 'Als ik in een verpleeghuis moet, maak er dan maar een eind aan.'

Dat moment was wat Henri betreft nog niet aangebroken. Wil kon nog wel thuis worden verzorgd; maanden, een jaar misschien zelfs. Wil had alzheimer. Ze had lichamelijke problemen en was verward, niet meer in staat haar gevoelens en gedachten duidelijk te verwoorden.

Vijf jaar eerder vertelden Henri en Wil hun huisarts euthanasie te willen, mocht het geestelijk niet meer gaan met een van hen. Wil weet dan twee jaar dat ze alzheimer heeft, Henri heeft als leukemiepatiënt al eens op het randje van de dood gelegen. In hun wilsverklaringen geven ze elkaar een volmacht. In Wils verklaring wordt expliciet opgenomen dat euthanasie wordt uitgevoerd als ze naar het verpleeghuis moet. Ze heeft als activiteitenbegeleider met dementen gewerkt, en gruwelt van dat vooruitzicht.

Geestelijk terminaal

De praktijk is weerbarstiger dan de duidelijke formulering doet vermoeden. In het contact met de huisarts en later een GGZ-psycholoog wordt de euthanasiewens periodiek herhaald. Het gaat slechter met Wil, maar de huisarts meent dat er nog tijd genoeg is. 'Bij het laatste controlegesprek, een jaar voor haar dood, vroeg ik de huisarts of we niet eens met een SCEN-arts moesten praten. Hij zei: "Je hoeft je nergens druk over te maken, het is nog lang geen tijd." Wil en



Wil, de vrouw van Henri van Gelder, werkte graag in hun tuin

ik gingen ervanuit dat hij wist hoe de procedure moest verlopen.'

De huisarts gaat af op wat hij ziet. Wil loopt al jaren bij het Alzheimercentrum van het VUmc in Amsterdam,

maar toont uiterlijk weinig tekenen van de ziekte. Op het moment dat het zo slecht met haar gaat dat de euthanasiewens wél in beeld komt, wordt de huisarts erdoor overvallen, zegt

Van Gelder. 'Hij had alle laatste ver- slechteringen gemist. Hij geloofde in eerste instantie ook niet dat het zo erg was. Mijn vrouw was geestelijk ter- minaal, terwijl ze er lichamelijk allesbe- halve terminaal uitzag. Het was voor de huisarts een enorme schok dat ze in zo'n tempo achteruit was gegaan. Toen het Alzheimercentrum niets meer voor haar kon doen, werd hij niet op de hoogte gesteld. Specialist en huis- artsen koppelen onderling vaak niet terug.'

Hoewel Henri van Gelder en zijn zoon Joris als mantelzorgers oordelen dat met 24 uursthuisverzorging het ver- pleeghuis nog niet nodig is, voor de vervulling van Wils euthanasiewens is het dan eigenlijk te laat. Haar gees- telijke vermogens zijn zo achteruit- gegaan dat ze haar wilsverklaring niet kan herhalen tegenover de SCEN-arts die door de huisarts is ingeschakeld. 'De SCEN-arts vroeg haar: "Maar wilt u dan dood? Dit is toch uw euthanasie- verzoek?" Wil leefde op dat moment al helemaal in het verleden. "Ja, die ver- klaring heb ik geschreven, maar ik wil nog niet dood, want hoe moet het dan met mijn kinderen, en met mijn man?" Ze dacht dat ze nog in de kleine kinde- ren zat. Dat was voor de SCEN-arts reden te zeggen: "Ik ben ervan overtuigd dat ze het altijd gewild heeft, maar als ze niet aangeeft dat ze dood wil, kan ik geen positief advies geven." Hij han- delde volgens de KNMG-richtlijn.'

De huisarts volgt het advies van de

SCEN-arts. Van Gelder is verbijsterd. Hij ziet hoe zijn vrouw steeds verder aftakelt. Vanaf het eerste gesprek had de huisarts aangegeven te willen meewerken aan de wens van Wil. Daar kan hij nu niet van afzien, meent Van Gelder. Bovendien had hij het ziekte- verloop beter in de gaten moeten hou- den en eerder een SCEN-arts moeten inschakelen. Henri van Gelder dreigt met gerechtelijke stappen, en scha- kelt een in gezondheidsrecht gespe- cialiseerde advocaat in.

Emotioneel gesprek

Er komt een nieuw gesprek met de huisarts. Die wil alsnog een oplossing zoeken. Een andere SCEN-arts, de be- ter met alzheimer bekende Constance de Vries, heeft een gesprek met Wil. Zij rapporteert later 'dat zij leed onder het vooruitzicht dat het binnenkort nog slechter zou gaan en dat zij haar vertrouwde omgeving zou moeten ver- laten. Haar angst en verdriet stonden ieder levensgeluk dat er nog zou kun- nen zijn in de weg'.

'De Vries zag tijdens dat gesprek let- terlijk het enorme lijden in de ogen van mijn vrouw. Wil liet haar wat schilderij- en zien die ze kort daarvoor gemaakt had van vrouwen die geen ogen had- den. Dat was een van de non-verbale signalen waaruit zij als SCEN-arts haar conclusies trok. Het was een heel emotioneel gesprek. Wil barstte in hui- len uit. Het verhaal was zo evident dat De Vries er eigenlijk helemaal niet aan twijfelde.'

Na haar positieve SCEN-advies gaat het snel. De huisarts wil dat de eutha- nasie binnen drie weken wordt gege- ven. Nu had de SCEN-arts kunnen concluderen dat Wil echt euthanasie wilde, later kon dat wel eens anders zijn. Dan zou volgens de huisarts de wettelijke basis ontbreken. 'Dat over- viel ons wel', zegt Henri van Gelder. 'Eerst hoor je dat ze er nog niet aan toe is, en vervolgens moet het snel. De huisarts wilde ook dat zo weinig mogelijk mensen het zouden weten, want die wilden dan afscheid nemen en dat zou Wil veel te veel van streek maken. Maar dat had tot gevolg dat de mensen die haar snelle achteruit- gang toch al hadden gemist, na haar dood dachten dat het stiekem was ge- beurd.'

Voor zijn schoonfamilie bevestigt dat wat die toch al dacht: Henri wil van Wil af. De familie vindt dat er geen sprake

is van ondraaglijk lijden en dat eutha- nasie hoe dan ook te vroeg komt. Het leidt tot een breuk. Van Gelder, geëmo- tioneerd: 'Het contact was altijd heel warm, ik hoorde bij die familie. Ik deed ook veel samen met mijn zwagers. We hadden een intensief familiecontact, dat is totaal verbroken. Ons hele gezin heeft met niemand van de schoonfa- milie nog contact.'

Geweldige druk

Als de uitspraak van de Regionale toetsingscommissie euthanasie over Wils zaak op dat moment al bekend was geweest, had die snelheid niet ge- hoeven, denkt Van Gelder nu. Want die oordeelde dat, ondanks de wilsonbe- kwaamheid van Wil, haar euthanasie gerechtvaardigd was. Zoals Van Gel- der ook vermoedt dat het anders was verlopen als de Levenseindekliniek er al was geweest. 'Die gaat uit van de wettelijke criteria, waarin staat dat iemand die dat schriftelijk heeft vast- gelegd, ook euthanasie kan krijgen als die wens niet meer kan worden geuit. In tegenstelling tot de KNMG, die vindt dat het niet mag gebeuren als mensen die wens niet zelf kunnen uitspreken. Er is vanuit de KNMG een geweldige druk op de huisarts uitgeoefend om het in deze fase van de ziekte niet te doen.'

De avond voordat de euthanasie wordt gegeven heeft de huisarts nog een ge- sprek met Wil. Hij vraagt haar opnieuw of ze dood wil. 'Mijn vrouw schreeuw- de: "Doe wat! Doe dan wat!" Dat was voor hem de ultieme bevestiging dat het kon.'

Na Wils dood ontstaat een polemiek tussen voor- en tegenstanders van eu- thanasie bij gevorderde dementie. Henri van Gelder, maar ook zijn huis- arts en de SCEN-arts krijgen er in de publiciteit ongenadig van langs. Zijn vasthoudendheid na het afwijzende advies van de eerste SCEN-arts wordt hem kwalijk genomen. 'Die beruchte column in *De Volkskrant*, 'de man die zijn vrouw dood wilde', heeft natuurlijk pijn gedaan. Ik heb gelukkig een enorm bord voor mijn kop als het nodig is. Dat is ook de reden dat ik het heb kunnen doorzetten. Omdat ik ervan overtuigd was dat ik het goede deed. Ik heb mijn omgeving een link gestuurd naar dat artikel. Om aan te geven hoe ik onder vuur lag. De feed- back was: "Jij weet wel beter." Er wa- ren veel mensen die me een hart on-



Wil maakte vlak voor haar dood dit schil- derij van vrouwen zonder ogen

der de riem staken. Ik had een netwerk dat erg meeleeftde en waarin ik mijn boosheid en frustratie kwijt kon. Zij wisten dat Wil dit altijd zo gewild heeft.'

Leidraad voor lotgenoten

Het boek dat hij met auteur Hans Smit over Wils dood schreef, *Wils verklaring*, ziet hij als leidraad voor lotgenoten, en nadrukkelijk niet als verantwoording. Van Gelder heeft niet het idee dat hij zich hoeft te verantwoorden, zeker niet na de uitspraak van de vijf regionale toetsingscommissies, die unaniem oordeelden dat aan alle voorwaarden voor euthanasie was voldaan. 'Ik ben dankbaar dat ik mijn vrouw mocht helpen haar uitdrukkelijke wens te vervullen. Dat is altijd een vanzelfsprekendheid geweest. Dit is wat ze heeft



gewild, daarover heb ik nooit enige twijfel gehad.'

De belangrijkste les: 'Wees je ervan bewust dat euthanasie geen kwestie is van opschrijven en ervan uitgaan dat het dan ook wordt uitgevoerd. Bij alzheimer geldt dat des te meer. Als je dat traject ingaat met je huisarts, en periodiek je wens herhaalt, dring er dan op aan zo vroeg mogelijk een SCEN-arts in te schakelen. Zeker als de wilsbekwaamheid

afneemt, is dat ook voor die SCEN-arts veel veiliger.' Achteraf gezien had ook de communicatie met zijn vrouw beter gekund, concludeert Van Gelder. 'Het bleef beperkt tot het steeds opnieuw uitspreken dat ze euthanasie wilde als ze naar een verpleeghuis moest. Maar we hebben samen te weinig gesproken over wanneer dat dan werkelijk zou moeten gebeuren, of over dat ze dat dan zelf moest aangeven. Zij heeft steeds gezegd: "Henri regelt het wel." En ik heb dat gesprek ook niet gevoerd met haar. Zo van: zou je het niet moeten vragen nu. Ik ging ervan uit dat met schriftelijke vastlegging het geen probleem zou worden, als het zover was. Dat de huisarts het dan zou overnemen. Aan de andere kant: als de euthanasie was gegeven op het moment dat ze haar wens nog wel had kunnen uiten, hadden we haar nog korter bij ons kunnen houden. Dat is het dilemma waar iedereen met alzheimer en eenzelfde wens mee te maken heeft. Dat is de kern van dit vraagstuk.'

Henri van Gelder heeft er een paar keer aan gedacht de strijd maar te staken. De bevestiging dat hij er goed aan deed, kwam later in een tv-documentaire van *Zembla*. Daarin vertelt een man hoe hij er ondanks een schriftelijk euthanasieverzoek van zijn demente vrouw niet in slaagde haar uit het verpleeghuis te houden. 'Toen we dat zagen hadden mijn zoon en ik geen enkele twijfel meer. Als Wil daar had gezeten was het één brok ellende geweest. Als je vrouw altijd heeft gezegd dát niet te willen, en het gebeurt toch, dan zit je de rest van je leven met een ontzettend schuldgevoel.' ■

Wils Verklaring is te bestellen via wils-verklaring.nl.
Op deze website is ook meer informatie te vinden.

YVON VAN BAALEN
triagist Levensindekliniek



TWIJFEL

Een aanmelding van een dame op leeftijd, ze is dementierend maar wil de ellende die dat voor haar met zich meebrengt niet afwachten. 'Dat nooit' heeft ze altijd gezegd. De aanmelding wordt verwerkt en uiteindelijk wordt een ambulante team ingeschakeld. Ik maak er deel van uit en we gaan op huisbezoek.

Een mooi, ruim en verzorgd appartement. Twee volwassen kinderen aanwezig bij hun kleine en tengere moeder. Het is een warm gesprek waarin moeder bevestigt dat ze altijd heeft gezegd niet dement te willen worden, niet de regie te willen verliezen over haar bestaan. Niet geheel en al toevallig is dit ook weer een mevrouw met een bewogen leven achter de rug. Het type mens dat we vaak tegenkomen. Het is, denk ik, niet toevallig dat juist mensen met deze aard zich melden voor euthanasie als ze merken dat hun zelfstandigheid dreigt te verdwijnen. Hun hele leven krachtig geweest en dan volledig afhankelijk worden van andere mensen. Mensen die niets van hun leven weten, van de sfeer waarin ze geleefd hebben. Dat je één keer in de week in een teil ging om te baden. Prehistorie? Voor de verzorgende jongeren wel. Voor ouderen nog een heel gewone herinnering.

'Ik ben zo alleen', zegt de moeder. Haar kinderen krijgen tranen in hun ogen. Ze komen allemaal vaak op bezoek maar kunnen haar eenzaamheid niet wegnemen. Want die komt voort uit het feit dat haar leeftijdsgenoten weggevalen zijn, de hele wereld is veranderd en ze er niet meer in mee kan doen. 'Ik zou zo graag nog iets zinnigs betekenen, maar ik kan alleen maar hier zitten en wachten en dankbaar zijn voor alles wat er voor me gedaan wordt. En daar word ik verdrietig van.'

En daarbij komt dan ook nog eens de aandoening die maakt dat ze de toekomst niet met vertrouwen tegemoet durft te zien. Alleszins begrijpelijk en passend binnen de criteria. Overduidelijk, zou je denken. Maar dat is het toch niet. Want ze twijfelt. Ze spreekt haar wens die ze altijd zo duidelijk heeft verwoord en opgeschreven niet uit. Ze weet heel goed waarom we zijn gekomen, waarom de dokter haar zo veel vraagt. De duidelijkste uitspraak is 'tja, het is wel beter dan hè...'. We zien haar strijden, piekeren, ze heeft het moeilijk met de situatie. 'Als het nou een tijdje blijft zoals ik nu ben, dan gaat het nog wel aardig', zegt ze. We zien en begrijpen haar twijfel. Het is zo'n ingrijpende keuze die je moet maken. Je leven beëindigen, wat een stap is dat! Ook al is het alternatief – doorleven – geen plezierig vooruitzicht.

We komen een aantal keer op bezoek, komen een paar weken niet en dan komt het hoge woord eruit: 'Ik denk dat ik toch maar door wil leven.' Met een diepe zucht; de knoop is doorgemaakt, de beslissing genomen. Wat een moed! Kiezen voor de dood vind ik moedig, maar dat vind ik ook als je kiest voor het leven met alle te verwachten beperkingen. ■