

Wil van Gelder-Smits was de eerste gevorderd dementerende in ons land die euthanasie kreeg. Artsenorganisatie KNMG wil nu een strengere euthanasiewet. „Wij vinden dat de patiënt zijn wilsverklaring moet kunnen herbevestigen.” Een werkgroep van VWS-ambtenaren en KNMG-artsen buigt zich over dat voorstel.

Tekst: Koos van Wees Illustratie: Mark Reijntjens

Gevecht om te mogen sterven

Ze had het wijd en zijd verkondigd. 'Ik ga niet tussen die demente deuren zitten. Geef mij dan maar een pilleke'.

En: 'Als ik in een verpleeghuis wordt gestopt, wil ik dat de stekker eruit wordt getrokken.'

Wil van Gelder liet het daar niet bij. In 2005 stelde ze ook een wilsverklaring op: 'Mocht ik dement worden en is opname in een verpleeghuis noodzakelijk, dan wil ik euthanasie'. Haar man en haar dochter werden gevolmachtigd om namens haar te spreken als zij dat zelf niet meer kon. In gesprekken met de huisarts bevestigde ze haar wens bij herhaling. Wil ging er vanuit dat ze euthanasie zou krijgen, mocht het zover komen. Haar huisarts beloofde zijn medewerking, onder voorwaarde dat aan alle zorgvuldigheidseisen zou zijn voldaan.

Achteraf kan Henri van Gelder zich wel voor zijn kop slaan dat hij toen niet heeft aangedrongen op verdere precisering: wannéér zou die euthanasie worden gegeven? Want je kan wel met je vrouw afspreken haar te behoeden voor haar grootste angst, wanneer zet je dat echt in werking? Wanneer besluit je daadwerkelijk de stap van leven naar dood te zetten?

„Ze sprak steeds uit dat ze euthanasie wilde als ze naar een verpleeghuis moest”, zegt Van Gelder. „Maar over wanneer dat dan zou moeten gebeuren, hadden we het niet. Wil zei steeds: 'het is geregeld, bij Henri is het in goede handen'. En niemand zei ons toen dat ze dat dan zelf tijdig moest aangeven. Dat gesprek voerden we niet. We gingen er vanuit dat met die schriftelijke vastlegging alles duidelijk was, als het zover was gekomen. Dat de huisarts het dan zou overnemen.”

Speling van het lot

Maar de huisarts ziet in Wils ziekte-ontwikkeling onvoldoende aanleiding in actie te komen. Wil had alzheimer. Het was een speling van het lot dat waar ze het bangste voor was juist haar trof, zegt Van Gelder. Ze had ooit als activiteitenbegeleider in een verpleeghuis gewerkt.

Ontluisterend, vond ze de situatie van de gevorderd dementerenden. Nooit zou haar dat mogen overkomen. Een half jaar voor haar dood ziet Henri de geestelijke ontredde bij zijn vrouw steeds sneller toenemen. Hij dringt bij de huisarts aan op de inschakeling van een SCEN-arts, de volgens de wet verplichte, adviserende tweede arts die het euthanasieverzoek ook moet beoordelen. „Maar de huisarts zei: 'je hoeft je nergens druk over te maken, het is nog lang geen tijd'. Wil en ik gingen er vanuit dat hij wist hoe de procedure moest verlopen.”

Wil loopt dan al jaren bij het Alzheimercentrum van het VU-Medisch Centrum in Amsterdam. Ze is 57 jaar als daar bij haar de diagnose alzheimer wordt gesteld. Er volgen nog vele bezoeken en ook onderzoeken en Wil wordt behandeld met een aantal, vaak experimentele, medicijnen. Soms met succes, meestal niet.

Buitenwereld

Tot het Alzheimercentrum haar in augustus 2010 meedeelt niets meer voor haar te kunnen betekenen. Het is een conclusie die niet bij de huisarts terecht komt. Hij weet van niets. Het is daarnaast Wils pech dat ze de ziekte wel heeft, maar dat ze daar uiterlijk nauwelijks de verschijnselen van heeft. Haar man, zoon en dochter en vrienden merken het dagelijks, maar tegenover de buitenwereld weet ze aardig de schijn op te houden. Ook de huisarts ziet niet hoe ver haar demen-

tie al gevorderd is. „Probleem was dat mijn vrouw geestelijk terminaal was, terwijl ze er lichamelijk allesbehalve zo uitzag”, zegt Van Gelder. Dat zorgt voor grote problemen als het met Wil zo slecht gaat dat haar euthanasiewens écht in beeld komt. „De huisarts had alle laatste verslechtingen gemist. Het was voor hem een enorme schok dat ze in zo'n tempo achteruit was gegaan. Hij had ook niet gehoord dat het VU-MC de behandeling gestaakt had. Het schort nog wel eens aan de communicatie tussen medici.”

Wil heeft steeds meer lichamelijke problemen, is verward en kan haar gevoelens en gedachten niet meer goed onder woorden brengen. Henri en zijn kinderen verzorgen haar, maar weten ook dat uiteindelijk het verpleeghuis wacht. Het moment om haar wilsverklaring uit te voeren is daarmee aangeboden, maar de SCEN-arts die door de huisarts wordt ingeschakeld oordeelt anders: dat moment is al gepasseerd. Wil kan haar doodswens niet meer bevestigen.

„De SCEN-arts vroeg haar: 'Dit is toch uw euthanasieverklaring, die u heeft geschreven?' Maar Wil leefde al in het verleden, dacht dat ze nog in de kleine kinderen zat. Ze zei: 'Ja, maar hoe moet het dan met mijn kinderen, en met mijn man?' Waarop de SCEN-arts zei: 'Ik ben

ervan overtuigd dat ze het altijd gewild heeft, maar als ze niet geeft dat ze dood wil kan ik geen positief advies geven.'

Van Gelder is ten einde raad. Hij heeft Wil beloofd haar voor het verpleeghuis te behoeden, en dat is wat nu juist door haar ziektebeeld dreigt te gebeuren. Hij is ook boos. De huisarts had Wils ziekteproces veel beter in de gaten moeten houden, vindt hij. Dan had de euthanasie eerder gegeven kunnen worden, op een moment dat Wil nog bij zinnen was. Hij dringt aan op een nieuwe SCEN-beoordeling.

Second-opinion

Er komt een second-opinion. Een SCEN-arts met meer ervaring met dementerenden praat met Wil. Zij komt tot de conclusie dat Wil wél dood wil. „Zij leed onder het vooruitzicht dat het binnenkort nog slechter zou gaan en dat zij haar vertrouwde omgeving zou moeten verlaten. Haar angst en verdriet stonden ieder levensgeluk dat er nog zou kunnen zijn in de weg”, rapporteert ze later. Daarna komt alles in een stroomversnelling. De huisarts wil dat de euthanasie binnen drie weken gegeven wordt.



Hartverscheurend boek over euthanasie

Henri van Gelder schreef een boek over Wils dood en de aanloop daarnaar. „Dat was haar idee. 'Zodat het wiel niet opnieuw hoeft te worden uitgevonden', zei ze na wéér een onderzoek." Het werd bij momenten een hartverscheurend boek, dat hij samen samenstelde met publicist Hans Smit. „Ik hoop dat

mensen er lessen uit trekken. Met als belangrijkste dat het niet vanzelfsprekend is dat je euthanasiewens wordt uitgevoerd, zelfs als die op papier staat. Blijf je wens herhalen bij je huisarts en vraag zeker bij dementie zo snel mogelijk de inschakeling van een SCEN-arts. Dan is de kans dat je wens ver-

vuld wordt het grootst.”

Henri van Gelder en Hans Smit: Wils verklaring. De Alzheimerepidemie en het recht op zelfbeschikking. Met een voorwoord van Els Borst, oud-minister van Volksgezondheid. Aquazz, 14,95 euro. Het boek is te bestellen via www.wils-verklaring.nl en www.aquazz.com



PLUS **3**

Actueel

'Mijn vrouw schreeuwde: Doe wat! Doe dan wat!'

Langer wachten zou de conclusie dat Wil dood wil weleens moeilijker kunnen maken, gezien haar snel verslechterende geestelijke vermogens. En dan zou, naar de maatstaven die de artsorganisatie KNMG hanteert, euthanasie hier gegeven mogen worden. Hoe wel de Euthanasiewet bepaalt dat een schriftelijke wilsverklaring voldoende is voor euthanasie, ook als de verzoeker niet meer in staat is die wens te herhalen. Henri van Gelder en zijn kinderen worden overvallen door de snelheid waarmee het gaat. „Eerst hoor je dat ze er nog niet aan toe is en dan moet het plotseling snel”, zegt Van Gelder. De huisarts dringt er daarnaast op aan het niet rond te bazuinen. „Hij was bang dat iedereen afscheid zou willen nemen van Wil en dat haar dat teveel van streek zou maken. Maar achteraf ontstond daardoor het idee dat er iets stiekem was gebeurd. Ook andere mensen hadden de

snelle achteruitgang van Wil gemist.” Het zorgt voor een breuk tussen de familie Van Gelder en Wils broers en zussen, van wie de meesten sowieso vinden dat Wil niet meer voor euthanasie in aanmerking komt. Ze verdenken Henri ervan dat hij van Wil af wil.

Onder vuur

Op 15 maart 2011 krijgt Wil euthanasie. Ze is 64. De huisarts vraagt haar nog een keer of ze dood wil. „Mijn vrouw schreeuwde: 'Doe wat! Doe dan wat!' Dat was voor hem de ultieme bevestiging.” Henri, de huisarts en de SCEN-arts komen na Wils dood onder vuur te liggen. Het is de eerste keer dat euthanasie is gegeven aan een gevorderd dementerende. Critici

menen dat het te ver gaat, euthanasie aan iemand die eigenlijk wilsonbekwaam is, ook al biedt de wet die mogelijkheid.

Wils euthanasie wordt vanwege het uitzonderlijke karakter beoordeeld door vijf toetsingscommissies. Ze conc uderen unaniem dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. „Ik ben dankbaar dat ik mijn vrouw mocht helpen haar uitdrukkelijke wens te vervullen”, zegt Van Gelder. „Dat is altijd een vanzelfsprekendheid geweest. Dat dit is wat ze heeft gewild, daarover heb ik nooit enige twijfel gehad.” ■

