

*Ton Vink*

# De Wilsverklaring en “Wilsverklaring”

## Een boekbespreking

Op 15 maart 2011 beëindigde haar huisarts het leven van Wil van Gelder op grond van een door haar gedaan euthanasieverzoek. Dat gebeurde niet aansluitend aan een mondeling gedaan verzoek maar op grond van een eerder door haar opgestelde wilsverklaring. Het is een zaak geworden die de gemoederen zeer heeft beziggehouden en dat in feite nog steeds doet. Dat is niet onbegrijpelijk, want hier werd een verzoek tot levensbeëindiging gehonoreerd bij een vergevorderd demente patiënt. Er is al veel over gepubliceerd en het einde is nog niet in zicht. Een waardevolle en interessante toevoeging is het boekje *Wils verklaring* geschreven door de partner van Wil van Gelder, Henri, samen met journalist Hans Smit.<sup>1</sup>

In november 2011 zorgde een (geanonimiseerd) oordeel van een van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE 2011) voor opschudding. Het betrof, zo zou later blijken, de bovenvermelde artseneuthanasie. Bij haar overlijden was Wil van Gelder 64 jaar. Dat maakt de eerste constatering van de beginnende dementie, jaren daarvoor, tot een extra pijnlijke zaak: “In de auto komen de tranen. (...) Wil heeft onweerlegbaar alzheimer. Ze is op dat moment zevenenvijftig.” (p. 40) Natuurlijk waren al eerder vermoedens dat er iets mis was. Het boekje vertelt open en eerlijk wat dit voor Wil en Henri betekent, ook in hun persoonlijke leven én gecombineerd met een ziektegeschiedenis van Henri die er ook mag zijn. Wil is na de diagnose meteen duidelijk: “Ik ga niet bij demente deuren zitten.”(p. 40) Er is weinig reden te veronderstellen dat ze ooit van dat

---

<sup>1</sup> Het boekje verscheen in juli 2013 bij uitgeverij aquazz en is te bestellen via de boekwinkel, via [www.wils-verklaring.nl](http://www.wils-verklaring.nl) of via [www.aquazz.com](http://www.aquazz.com).

standpunt is afgeweken.

### **De toetsingscommissie**

Volgens het oordeel van de RTE heeft de arts voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL. Maar dat ging niet vanzelf. Een als eerste geraadpleegde scen-arts reageert afwijzend en zegt niet anders te kunnen constateren "dan dat –hoezeer ook aannemelijk is dat er een reële weloverwogen wilsverklaring van een destijds wilsbekwame patiënte ligt– diezelfde patiënte nu niet in staat (meer) is, haar euthanasiewens te herhalen. Ik kan mij als onafhankelijke SCEN-arts niet vergewissen van mevrouws vrijwilligheid en weloverwogenheid betreffende het verzoek dat op dit moment door haar man wordt verwoord. Daarmee is niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen zoals door de wet vereist." (p. 108) Voor de huisarts is het op dat moment (dus) niet mogelijk op het verzoek tot levensbeëindiging in te gaan. Uiteindelijk zal dat veranderen, maar ook een later als tweede geraadpleegde scen-arts (waarover verderop meer) meldde, zo laat het RTE-rapport weten, onder meer: "Door de grote gaten in het geheugen van patiënte waren de finesses van het euthanasieverzoek, dat zo goed en uitgebreid was voorbereid, voor haar verdwenen." Desondanks bestond er voor deze tweede scen-arts "mede op basis van de uitgebreide schriftelijke wilsverklaring geen twijfel wat betreft de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek." (RTE p. 4) Zij kon haar fiat wél geven en maakte het daarmee voor de huisarts mogelijk wél op het verzoek in te gaan. En dat gebeurde dan ook. Dat het een omstreden casus betreft blijkt vervolgens meteen al uit het feit dat de zaak ter goedkeuring is voorgelegd aan *alle* vijf de toetsingscommissies, alvorens tot de conclusie te komen dat de huisarts zorgvuldig heeft gehandeld.

De patiënte, aldus het RTE-rapport, had "zeven jaar voor het overlijden, na het bekend worden van de diagnose, met haar arts in algemene zin over levensbeëindiging op verzoek gesproken." Later werd "zeer uitgebreid gesproken over de euthanasiewens van

patiënte in de toekomst.” (RTE p. 2) Er kwam een uitvoerige schriftelijke wilsverklaring. In de periode vóór het overlijden echter “was 24-uurs toezicht nodig. De geheugengaten werden steeds groter. Patiënte herkende haar man en kinderen vaak niet meer maar verwisselde ze met haar ouders en zussen.” (RTE p. 2) Al tien jaar vóór de artseneuthanasie had de patiënte “herhaaldelijk en zeer vastbesloten, aangegeven nooit naar een verpleeghuis te willen maar mocht dat onvermijdelijk zijn, liever te willen sterven.” (RTE p. 5) Toch constateert het RTE-oordeel: “Patiënte was in een situatie terecht gekomen die zij vreesde en had willen voorkomen.” (RTE p. 4) En: “Het is de commissie duidelijk geworden dat patiënte inmiddels was komen te verkeren in een situatie die zij altijd al had gevreesd en waarvan zij in de gesprekken en in haar wilsverklaring duidelijk had aangegeven nooit te willen meemaken.” (RTE p. 7)

## **De media**

In de media barstte de discussie pas goed los na publicatie van een artikel in *NRC Handelsblad* van 4 februari 2012. Journaliste Antoinette Reerink sprak onder meer met de huisarts en beide scen-artsen en liet in “De vrouw die niet meer wist dat zij dood wilde” zien dat de werkelijke gang van zaken bij deze levensbeëindiging wel eens serieus zou kunnen afwijken van het beeld dat de toetsingscommissie schetst op grond van de door de (huis)arts en (tweede) scen-arts aan de commissie verstrekte informatie. De beer was los, om het zo te zeggen, tot en met een column van Aleid Truijens in *de Volkskrant* onder de wervende titel “Haar man wilde haar dood hebben”. Bij al die informatie komt nu dus een waardevolle aanvulling van de kant van de intimi van Wil van Gelder in de vorm van *Wils verklaring*. Henri van Gelder, de kinderen en naasten en vriendinnen van Wil komen erin aan het woord.

Voegt deze publicatie nu iets toe? Ja zeker, om te beginnen natuurlijk het persoonlijke verhaal. Daarnaast zijn er een aantal gegevens die nieuw licht werpen op de ‘onpersoonlijke’, meer objectieve gang van zaken. Daaruit valt wellicht lering te trekken, ervan uitgaande dat we die gang van zaken nu helder krijgen.

Voor de betrokken huisarts moet dit een allesbehalve eenvoudige zaak zijn geweest. Hij wenste in elk geval niet meer naar buiten te treden na alle commotie op grond van het NRC-stuk en weigerde derhalve medewerking aan het boekje en wilde alleen geanonimiseerd vermeld worden. Hetzelfde gold voor de GGZ-psychooloog met wie Henri en Wil veel contact hebben gehad. Wat de huisarts betreft zal Henri dit ook wel voor een deel over zichzelf afgeroepen hebben want na het negatieve oordeel van de eerste scen-arts ging hij, zoals het boekje laat weten "met gestrekt been de confrontatie aan" met zijn huisarts, ook als dat voor de arts "het einde van diens artsenloopbaan betekent." Henri is "vastbesloten zijn dreigement uit te voeren en zijn huisarts financieel te gronde te richten." (p. 113) Met zijn advocaat heeft hij later ook nog een discussie "over het eventueel opstarten van een medische tuchtrechtprocedure tegen de scen-arts, die Wils schriftelijke wilsverklaring in feite heeft genegeerd." (p. 122) Dat laatste heeft die scen-arts natuurlijk helemaal niet gedaan, maar het is een opstelling van de partner van Wil die je respect voor de huisarts om het belang van Wil uiteindelijk het zwaarst te laten wegen, alleen maar vergroot.

### **De scen-arts**

Om na het euthanasieverzoek middels de wilsverklaring tot levensbeëindiging over te kunnen gaan bij zijn gevorderd demente patiënte, had de huisarts een positief oordeel van een scen-arts nodig. En dat kwam er, van een tweede scen-arts. Daarbij zijn van de aanvang af vraagtekens geplaatst. Ook de toetsingscommissie deed dat en vroeg zich af of deze scen-arts er niet met opzet bij gezocht was, wetende dat zij wel met een positief oordeel zou komen. Dat is namelijk niet de bedoeling. De scen-arts hoort onafhankelijk te zijn. Daarover door de toetsingscommissie nader bevraagd, ontkende de scen-arts dat er van zoiets als een "een-tweetje" sprake was geweest. Klopt dat? In *Wils verklaring* doet deze scen-arts, Constance de Vries, haar verhaal. Maar *Wils verklaring* maakt (p. 123), wellicht onbedoeld, ook duidelijk dat het met die onafhankelijkheid misschien wel anders ligt: in november 2010 bezoekt Henri, samen met huisvriendin Ria, een NVVE symposium over dementie en het zelfgewilde levenseinde.

Hij neemt deel aan een workshop van o.a. Constance de Vries, ervaren scen-arts. Ze spreken elkaar en De Vries "is hogelijk verbaasd over de gang van zaken rondom de euthanasiewens van Wil, zoals Henri die haar in de pauze tussen de verschillende workshops schetst." Dat is november. In januari 2011 vraagt Henri vervolgens "aan de Ledenondersteuningsdienst van de NVVE om contact te leggen met Constance de Vries en haar te vragen of het goed is dat zijn huisarts contact met haar opneemt met het verzoek het scen-advies over te doen." Helder toch? "En zo gebeurt het." Na het positieve advies stellen huisarts en scen-arts dat er, gezien Wils conditie, geen tijd (niet meer dan drie weken) verloren mag gaan en wordt er een datum geprikt: 15 maart. Merkwaardig genoeg wordt nu "het gezin overvallen door de korte termijn waarop de euthanasie zal plaatsvinden." (p. 131) Een van de kinderen twijfelt en het komt tot een breuk met de broers en zussen van Wil. Maar een weg terug is er niet meer, behalve definitief richting verpleeghuis. En dat is wat Wil nooit heeft gewild. De levensbeëindiging vindt plaats.

### **De uitvoering**

Ook over de feitelijke uitvoering van de levensbeëindiging is veel gezegd en geschreven. *Wils verklaring* gaat daar in het Nawoord op in. Constance de Vries verdedigt de gang van zaken waarbij rond half negen 's morgens "voorafgaand aan de euthanasie aan Wil een slaapmiddel is toegediend, zonder dat zij zich daarvan bewust was." (p. 148) Menige NRC-lezer reageert hier geschokt op. De Vries verdedigt dit en zegt: "Het geven van een premedicatie is gebruikelijk, zoiets moet je weten." Dat klopt. De KNMG/KNMP Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding spreekt daar inderdaad over (p. 13). Maar is dat ook wat er hier gebeurde? Of jukt Constance de Vries? Er wordt door de huisarts inderdaad, rond half elf, premedicatie toegediend, Dormicum, omdat Wil, ondanks het eerder toegediende slaapmiddel, terugtrekkend reageert bij het aanleggen van het infuus. De Dormicum is de premedicatie. Als je per se wilt, kun je de 's morgens ongemerkt toegediende slaapmiddelen pre-premedicatie noemen. Maar ja...

Een ander moeilijk punt bij de levensbeëindiging is de aanwezigheid van de familie. Of misschien beter: hun afwezigheid. De familieleden mogen van de huisarts niet bij de feitelijke levensbeëindiging aanwezig zijn. Hij stelt dat als voorwaarde. Een van de kinderen die er wel bij had willen zijn, zegt: "de huisarts wilde dat niet hebben. Het was echt een voorwaarde van hem, 'anders kon hij het niet', heeft hij gezegd." (p. 134) Huisvriendin en verpleegkundige Ria mocht er daarentegen wél bij zijn. Maar dat was, zoals zij zegt, niet beroepshalve: "ik ben er als vriendin bij geweest." (p. 135) Een vriendin wel, de familie niet? Dat houdt, gecombineerd met de premedicatie, iets vreemds, al siert het de huisarts weer dat hij op deze manier de familie voor al te confronterende taferelen als een laatste herinnering wilde behoeden.

*Wils verklaring* kreeg een tweeregelig motto mee: "Menslievend geleefd/Menswaardig gestorven". Op het eerste mag en kan ik niks afdingen en ik zou ook niet weten waarom. Er rest toch vooral een gevoel van compassie voor iemand die op zo jonge leeftijd een dergelijke diagnose krijgt en er daarna het best van moet maken en ook maakt. Maar het tweede klopt echt niet. Een levensbeëindiging van iemand die in haar laatste fase omschreven wordt als 'angstig', 'in paniek', 'ontredderd', 'niet meer wilsbekwaam', die geen weet heeft van de dood die haar bezorgd wordt en waarbij het de familie niet toegestaan is aanwezig te zijn, zo'n levensbeëindiging valt nauwelijks als 'menswaardig' te benoemen. Anders gezegd: een 'goede dood' was het niet.

## **Communicatie**

Het boekje is voorzien van een Voorwoord van Els Borst, "moeder van de WTL". Zij bestrijdt de KNMG opvatting "dat een arts geen euthanasie kan uitvoeren bij een patiënt met wie geen communicatie meer mogelijk is." Els Borst heeft hier het juridische gelijk aan haar kant, de wet voorziet duidelijk in een mogelijke rol van de wilsverklaring, juist wanneer er geen communicatie meer mogelijk is. Maar het zal voor de arts mogelijk wel een rol spelen wannéér de

laatste betekenisvolle communicatie dan nog wél mogelijk is geweest en ook feitelijk heeft plaatsgevonden. Merkwaardig genoeg kiest Constance de Vries hier, in een discussie met verpleeghuisarts Bert Keizer, de kant van de KNMG: “Hoe dan ook, ook euthanasie bij dementie is alleen maar mogelijk met communicatie en die hoeft niet honderd procent vlekkeloos te zijn qua geheugen en qua Nederlandse stijl. Er bestaat ook non-verbale communicatie en je kunt ook zien hoe iemand is.”(p. 147) Welke communicatie is nu voldoende om de arts de overtuiging te geven dat hij kan voldoen aan de zorgvuldigheidseisen die, in het geval van een vigerende wilsverklaring, “van overeenkomstige toepassing” zijn? Dát zal de hamvraag zijn in het gesprek dat nu gevoerd wordt, onder meer tussen de Minister van VWS en de KNMG, en binnen de gezamenlijke werkgroep die zich verder over de problematiek gaat buigen. Els Borst laat aan het slot van haar Voorwoord weten: “Het verhaal dat in dit boek wordt verteld, lijkt mij voor de leden van de werkgroep verplichte lectuur”. Dat kan, maar dan toch vooral lectuur die laat zien dat het zó nooit meer moet.

### **Zelfeuthanasie**

Tot de opvallend afwezige items in deze publicatie behoort de mogelijkheid van zelfeuthanasie. Daarover –ook niet onder een andere benaming– geen woord. Voor een deel zal daaraan debet zijn dat de eerste diagnose werd gesteld in de jaren dat deze zelfeuthanasie nog aan zijn kwalitatieve groeispuurt moest beginnen. Voor een deel zal de oorzaak liggen in de negatieve houding die de NVVE hiertegenover inneemt, ten nadele van individuele leden, zoals bijvoorbeeld Wil van Gelder. De gedachte de regie over het sterven volledig in eigen hand te nemen, wordt – althans afgaande op *Wilsverklaring* – in al die jaren door niemand geopperd. De oorzaak daarvoor hoeft in elk geval *niet* gezocht te worden in de onmogelijkheid van de combinatie van zelfeuthanasie en (beginnende) dementie, want de mogelijkheid van die combinatie is inmiddels goed gedocumenteerd aan de hand van de praktijk.

Het totaal van de beschikbare informatie over de dood van Wil van

Gelder maakt duidelijk dat je hier niet van *een goede dood* kunt spreken. Dat betekent ook dat het feit dat een toetsingscommissie (en in dit geval zelfs *vijf* toetsingscommissies) een levensbeëindiging conform de WTL als *zorgvuldig* beoordeelt, *niet* wil zeggen dat er *daarom* ook van een 'goede dood' sprake is geweest. Als we die goede dood belangrijk vinden –en dat zou je toch verwachten– dan moet afzonderlijk vastgesteld worden of daarvan sprake is.

Over artseneuthanasie bij gevorderde dementie is door deze casus al met al een ruime hoeveelheid informatie beschikbaar. Dat is met *Wils verklaring* tevens de verdienste van partner Henri van Gelder. Het zou werkelijk verspilling zijn wanneer hier geen lessen uit getrokken zouden worden, ongeacht of dementie nu werkelijk een epidemie wordt of niet. Het is immers steeds een persoonlijk drama op individueel niveau. Voor betrokkene en intimi.

—