

Recensie

Wils verklaring

Hans Smit & Henri van Gelder

Aqua, Arnhem, 2013

ISBN: 978 94 9053 5940

In dit boek wordt op ingrijpende en genuanceerde wijze het verhaal opgetekend van Wil die zich altijd uitsprak voor euthanasie maar dat is eenvoudiger gezegd of in een wilsverklaring neergeschreven dan uitgevoerd. Zeker als er sprake is van dementie. De lezer wordt meegenomen in de vele afwegingen voor en tegen, de praktische besommeringen, de spanning tussen Wil en haar partner, de huisarts, de kinderen, vrienden, professionals.

Wil en Henri wonen in Sint-Oedenrode, een dorp net ten noorden van Eindhoven. Ze zijn een koppel zoals er zoveel koppels zijn. Henri werkt als geur- en smaakstoffenspecialist, eerst voor een bedrijf en later als zelfstandige. Wil is huisvrouw. Samen hebben ze een dochter en een zoon. Rond de eeuwwisseling sukkelde Henri erg met zijn gezondheid, onder meer met leukemie. Rond diezelfde tijd beginnen naast opmerkingen te maken over de vergeetachtigheid van Wil. Maar niemand maakt zich zorgen, het zal wel door de stress zijn die Henri's ziekte veroorzaakt.

Een aantal jaren later wordt het echter steeds duidelijker, er is echt wel wat aan de hand met het geheugen van Wil, en aangezien het beter gaat met Henri en de verbouwingen achter de rug zijn, kan het niet meer het gevolg van stress zijn. Wil is dan nog geen 60. De hulp van professionals wordt ingeroepen om te achterhalen wat er aan de hand is.

De professionals willen eerst (door de jonge leeftijd?) niet zo erg behulpzaam zijn. Dat verandert als ze terecht kunnen bij het Alzheimercentrum van het VUmc in Amsterdam. Daar volgen grondige onderzoek en uiteindelijk de diagnose: Alzheimer.

Door de zware ziekte van Henri rond de eeuwwisseling hadden Wil en Henri al uitvoerig nagedacht over hun levenseinde en uitgesproken onder welke omstandigheden ze euthanasie zouden willen. Bij het begin van de dementie van Wil zetten ze dat in aanwezigheid van de kinderen nog eens zeer uitvoerig op papier.

Uiteindelijk is het zover. Op 15 maart 2011 krijgt Wil euthanasie. Zij was de eerste Nederlander met gevorderde dementie die op die manier stierf. Dat veroorzaakte de nodige discussie in de landelijke media. Anders dan in de Belgische wetgeving lijkt de uit 2002 stammende Nederlandse euthanasiewet wel de mogelijkheid te bieden om euthanasie toe te passen in situaties van wilsonbekwaamheid. Artikel 2, paragraaf 2 luidt immers: "Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven."

De euthanasie veroorzaakte een storm van media-aandacht, startend met een lang artikel in het NRC. Als gevolg hiervan is niet alleen het publiek met dit taai vraagstuk bezig, maar ook beleid en de medische professionals. De minister van gezondheidszorg, Edith Schippers, en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde (KNMG) zijn in overleg omtrent de precieze invulling van wanneer euthanasie bij personen met dementie wel en niet kan, en in welke omstandigheden.

Ondertussen is Wil niet de enige persoon met dementie die in Nederland euthanasie vroeg en kreeg. Een tweede situatie in 2012, een vrouw tussen 80 en 90, werd door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie ook als zorgvuldig beoordeeld.

Het maatschappelijke debat over wat (niet) wenselijk is op het snijvlak van dementie en euthanasie wordt dan ook uitvoerig gevoerd in Nederland, onder meer via opiniestukken in de dagbladen en een ingrijpende reportage van Zembla (zie <http://zembla.incontxt.nl/seizoenen/2013/afleveringen/14-02-2013>).

De Belgische wetgeving rondom euthanasie ontstond in 2002 en laat in welomschreven situaties euthanasie toe. Indien er sprake is van wilsonbekwaamheid, zoals bij gevorderde dementie, is euthanasie niet toegestaan. Hugo Claus is wellicht de bekendste Vlaming die dementie kreeg en reeds in de beginfase van zijn ziekte voor euthanasie koos. Uit een eerder dit jaar uitgevoerde peiling van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen blijkt

Wils verklaring

dat 42% van de Vlamingen euthanasie zou willen mochten ze dementie krijgen. Dat hoge cijfer kan deels verklaard worden door de negatieve beeldvorming rondom de ziekte en het levenseinde van mensen met dementie. Dit alles duidt ook op het sterke belang van vroegtijdige zorgplanning.

Wil schilderde graag. De cover van het boek is een werk van haar, Avondrood, uit 2009.

Het boek is te bestellen via <http://www.aquazz.com/>.

Jan Steyaert, PhD
wetenschappelijk medewerker
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw
jan.steyaert@dementia.be

