

Rood

Een laatste wens in rood – column van arts Melanie Gutteling

Wilsverklaring

Tien gouden regels door Esther Pans

Nieuwe bestuursleden gezocht

Help mee de euthanasiezorg vooruit te brengen



foto: Josje Deekens

‘Het leven is niet altijd maakbaar: onze moeder is vanaf jeugdige leeftijd gekweld geweest door een gebrek aan levenslust.’

Petra Veling en Marc Hensen over de euthanasie van hun moeder:

Bijna een jaar nadat hun moeder op haar 82e euthanasie werd verleend, zijn broer en zus Marc Hensen (58) en Petra Veling-Hensen (55) toe aan het delen van het verhaal over haar bewogen leven.

Petra: “Mede omdat het in de media bijna uitsluitend gaat over euthanasie bij psychisch lijden bij jonge mensen en ook om dit onderwerp uit de taboesfeer te halen. Marc en ik hadden al van jongs af aan in de gaten dat onze moeder het leven ingewikkeld vond. Eigenlijk heeft ze levenslang geworsteld met het leven. Marc zal twaalf geweest zijn en ik negen toen onze moeder na haar eerste zelfmoordpoging in het ziekenhuis belandde.”

Modern

Dat hun moeder, Ans Soethout, de strijd toch tweeëntachtig jaar heeft volgehouden, is mede gestoeld op de liefde voor haar twee kinderen. Petra: “Ik heb er gelukkig nooit aan getwijfeld dat ze van ons hield. En ik ben trots op haar omdat ze een intelligente, humoristische en dappere vrouw was. Een krachtige persoonlijkheid met de nodige eigengereidheid.”

Ze glimlacht en vervolgt: “Onze ouders waren modern, ze werkten beiden. Een halve eeuw geleden best bijzonder. Mijn moeder was medisch laborant in het Onze Lieve Vrouwen Gasthuis, daar was ze heel trots op. Op vrijdag was mijn vader altijd thuis bij ons. Marc: “Onze moeder wilde er op haar manier ook graag voor ons zijn. Wij kinderen voelden natuurlijk wel degelijk dat ze anders was dan andere moeders. Haar liefde had een ander gezicht, we wisten eigenlijk niet goed wat we met de situatie aan moesten. Op den duur hebben we daarin ieder onze eigen koers gevolgd. Ik zocht vaak mijn heil bij vrienden thuis: Petra heeft veel meer zorg op zich genomen.” Zijn zus legt het uit als controle uitoefenen: “Zolang ik thuis **vervolg** →

→ ben, dacht ik, kan ze geen gekke dingen doen en gaat het goed, wat natuurlijk niet zo was.”

Ingewikkelde rolverdeling

Hun moeder kende pieken en dalen, maar het geestelijk lijden was eigenlijk altijd aanwezig. Petra: “De eerste jaren mochten we er met niemand over praten, ook niet met familie. Mijn moeder wilde er geen anderen mee lastig vallen, schaamte speelde deels ook mee.” Marc herinnert zich dat hij met tussenuren van school liever niet naar huis ging, bang voor hoe hij zijn moeder zou aantreffen. Petra legt uit: “Er waren extreme situaties, vol stress en bezorgdheid. Ze werd soms wel maanden aaneen opgenomen. Of ze liep weg en niemand wist dan waar ze was.” Hun loyaliteit als kinderen en het er niet over mogen praten hebben veel impact gehad. Broer en zus kijken elkaar zoekend naar woorden aan, nog altijd zijn ze loyaal naar hun moeder. Petra vat samen: “Hoe goed het ons ook gaat: die complexe situatie heeft nog lang in ons beider leven door- gewerkt en doet dat op een bepaalde manier nog steeds. Als kind ben je natuurlijk onthand en op sommige momenten zowel bang, boos als verdrietig; we belandden in een zeer ingewikkelde rolverdeling.”

‘Het confronteerde ons met het besef dat ze iedere keer dit soort ellendige pogingen zou blijven ondernemen, terwijl we eigenlijk al vijftig jaar van haar doodswens afwisten.’

De ouders zijn uiteindelijk gescheiden na een huwelijk van 26 jaar. Na de scheiding heeft hun moeder een heel zware periode doorgemaakt waarin er naast depressiviteit ook sprake was van alcoholverslaving. Dit heeft een grote impact gehad op de interactie met haar kinderen. Petra: “Ik had een duidelijke afspraak met mijn moeder: zodra er drank in het spel is, ga ik weg. Op alle andere momenten wil ik er voor je zijn. We zijn ontzettend blij dat ze de laatste veertien jaar van haar leven de alcohol heeft afgezworen.”

Het traject

Nadat hun moeder in oktober 2023 opnieuw een poging ondernam om eigener beweging uit het leven te stappen, gingen broer en zus achter haar wens tot euthanasie staan. Marc: “Uit boosheid en teleurstelling dat ze haar rijbewijs kwijtraakte, had ze heel veel pillen ingenomen. Het verlies van haar rijbewijs was weer een stap in het inleveren van eigen regie en

zelfstandigheid. Het confronteerde ons met het besef dat ze iedere keer dit soort ellendige pogingen zou blijven ondernemen, terwijl we eigenlijk al vijftig jaar van haar doodswens afwisten. Eensgezind besloten we toen samen met haar: nu is het punt bereikt om voor een fatsoenlijke, menselijke en minder eenzame manier te kiezen.”

De situatie verslechterde intussen rap. “Fysiek liep ze tegen steeds meer problemen aan: hartfalen, hartritmestoornissen, ze kon vanwege polyneuropathie en problemen met haar evenwicht steeds slechter lopen en er werd MCI (mild cognitive impairment, voorloper van dementieel beeld, red.) geconstateerd.” Petra, haar tranen drogend, vervolgt het relaas van haar broer. “Alles wat ze tot dan toe had kunnen ondernemen tegen haar somberte, zoals wandelen, lezen, tuinieren en creatief bezig zijn – ze schilderde, was sportief en bespeelde vroeger diverse instrumenten – werd onmogelijk.”

Vergeefse behandelingen

Dat de psychiater van de GGZ bleef inzetten op verdere behandeling vonden Petra en Marc pijnlijk en wrang. Petra: “Onze moeder – een intelligente en wilsbekwame vrouw van 82 met een jarenlange doodswens – ervoer het als steeds minder passend. Zij had in ruim vijftig jaar talloze behandelingen doorlopen, zonder dat haar lijden wezenlijk of duurzaam was verminderd. Het voorstel om opnieuw te starten met belastende therapieën en medicatie – waarvoor vanwege haar hartmedicatie zelfs een interne opname nodig zou zijn – vergrootte de kloof naar wat zij zelf al jarenlang wenste. Zeer bewust wees zij het derhalve af.

De zaak sleepte zich voort: gelukkig boden haar huisarts en de ingeschakelde geriater een luisterend oor en begrip.” Marc, zelf arts, legt uit dat de intussen gediagnosticeerde vasculaire dementie niet tot wilsonbekwaamheid leidde. “Vasculaire dementie fluctueert: heldere momenten en vergetelheid wisselen elkaar af. De harde wens van onze moeder dat ze echt niet meer verder wilde, vormde het psychiatrische deel; het feit dat ze het door zowel psychische klachten als lichamelijke achteruitgang heel moeilijk vond om uit haar bed te komen, was schrijnend. Haar bed was haar veilige plek.”

De huisarts belde uiteindelijk naar Expertisecentrum Euthanasie. “De arts van het expertisecentrum onderkende de urgentie vanwege de voortschrijdende dementie waardoor onze moeder wilsonbekwaam zou kunnen raken. Tezelfdertijd legde zij uit dat ze opnieuw vast moest stellen of het verzoek van onze moeder reëel was. Tijdens meerdere bezoeken aan



'Het is essentieel dat artsen en verpleegkundigen een doodswens oprecht en zonder oordeel beluisteren.'

onze moeder voerde ze samen met de verpleegkundige mooie, open gesprekken met haar. Gesprekken vol respect, warmte, scherpzinnigheid en interesse. Daarna steunde de SCEN-arts (psychiater) op basis van de combinatie van psychische klachten en lichamelijke uitval het euthanasieverzoek van onze moeder."

Zonder oordeel

Concluderend stelt Marc: "Het is essentieel dat artsen en verpleegkundigen een doodswens oprecht en zonder oordeel beluisteren. Die houding hebben we

helaas op een aantal plekken gemist." Licht verbaasd vervolgt hij: "Terwijl in de medische wereld de term 'shared decision making' steeds meer opgeld doet." Petra knikt instemmend: "Dit debat kent spijtig genoeg een toenemende polarisatie: vóór of tegen euthanasie bij psychisch lijden. Terwijl, als er één onderwerp is dat nuance vraagt, waarop medici open en nieuwsgierig moeten blijven, goed moeten luisteren, vragen moeten blijven stellen en alle perspectieven dienen mee te nemen, dan is het wel euthanasie."

Bewogen: "Veroordeel niet. Het leven is niet altijd maakbaar: onze moeder is vanaf jeugdige leeftijd gekweld geweest door een gebrek aan levenslust. Niettemin legde ze veel humor aan de dag en was alles met haar bespreekbaar. Wij hebben haar lief en bewonderen haar om haar dappere doorzettingsvermogen, de manier waarop ze zich staande heeft weten te houden en om haar kracht om er voor zover ze kon toch voor ons te zijn. Marc en ik hebben van heel dichtbij ervaren hoe het proces vanaf haar vraag om euthanasie tot daadwerkelijke uitvoer in grote zorgvuldigheid is verlopen. Daarvoor zijn we heel erg dankbaar."

Tijdens haar laatste levensmomenten was hun moeder opgelucht, zonder een spoor van twijfel. Ze is heel rustig in de armen van haar kinderen overleden.

Tien gouden regels voor een goede wilsverklaring

Een schriftelijk euthanasieverzoek, ook wel wilsverklaring genoemd, kan een belangrijke rol spelen wanneer iemand later zijn of haar wens niet meer zelf kan uitspreken, bijvoorbeeld door dementie. Toch blijkt in de praktijk dat veel mensen onzeker zijn over wat er precies in zo'n verklaring moet staan.

In het *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* verscheen een artikel van Esther Pans, juridisch adviseur Expertisecentrum Euthanasie: "De tien gouden regels voor het schriftelijke euthanasieverzoek (de wilsverklaring)". Tien 'gouden regels' die kunnen helpen bij het opstellen van een duidelijke en

bruikbare wilsverklaring. Zo is het belangrijk om de verklaring te bespreken met de huisarts en naasten, het lijden zo concreet mogelijk te beschrijven en de verklaring regelmatig te actualiseren. Deze tips kunnen helpen om uw wensen duidelijker vast te leggen en artsen meer houvast te geven wanneer zij een verzoek moeten beoordelen.

Wilt u meer weten over deze tien gouden regels? Scan de QR-code en lees het volledige artikel.



Rood.

Leef mee met onze columnisten. Deze keer:
Melanie Gutteling-van der Heijden, arts
Expertisecentrum Euthanasie (longarts-intensivist)

Deze laatste middag treffen we haar. Zij, liggend in haar bed op rode lakens, onder een rode deken, in de woonkamer met rood bankstel en rode kussens. Aan de kapstok haar rode hoedjes, in de slaapkamer haar rode schoenen. Wij, als team van Expertisecentrum Euthanasie, beiden gekleed in knalrood.

De dag tevoren appt mijn collega me nog: 'We doen iets roods aan voor mevrouw, zoals met haar afgesproken, hè?' Het voelde wat ongemakkelijk: met mijn rode jurk, rode naaldhakken en rode lippenstift leek het alsof ik naar een feestje ging. Een laatste viering in dit geval. Ik bracht de goede dood dit appartement binnen.

Als kers op de taart een geheugen dat steeds vaker 'wegliep'.

De afgelopen weken waren intens. In korte tijd leerden we haar kennen. Ze vertelde over haar verrukkelijke leven met drie verrukkelijke mannen. Bijna 90 lentes meegemaakt. Nu was het genoeg geweest. Dit leven was niet meer dan een 3 waard. Alles waar ze van genoot, was verdwenen door haar slechtiendheid, haar kromme, pijnlijke vingers en haar vreselijke stoma. Niet meer naar

de sauna, niet meer golfen, geen spannende reizen meer. Een leven beperkt tot uren en uren lang luisterboeken. Als kers op de taart een geheugen dat steeds vaker 'wegliep'.

Met veel moeite wist ze zich altijd op te maken voor onze bezoeken, mooie rode nagels, stralende ogen met oogschaduw. Met veel moeite aangebracht. We mochten dan ook niet in de ochtend komen, dan was ze nog niet klaar. Een echte dame uit het Gooi. 'Als ik dood ben, mag je mijn rode jas hebben,' zei ze tegen mijn collega. Ze stond erop. De jas werd bij het een-na-laatste bezoek gepast, mevrouw keek tevreden toe.

Omringd door liefde ligt ze in het rode bed. Ik plaats het infuus. Zij spreekt haar laatste woorden: 'Ik ga op reis en zal een plekje voor jullie vrijhouden. Er is nog nooit iemand teruggekomen, dus het is er vast heel erg leuk!' Vredig valt ze in slaap. Eindelijk die eeuwige rust waar ze zo naar verlangde. De schouwarts wordt gebeld en is er vlot. Zwarte jas, rode sjaal. Alsof het zo heeft moeten zijn.

De rode jas die mijn collega zou krijgen, blijkt vergeven aan iemand anders, ze was vergeten dat ze die al weggegeven had ... Samen met haar dochter lachen we hier hartelijk om.

Nieuwe bestuursleden gezocht

Wilt u zich inzetten voor het verbeteren van de euthanasiezorg in Nederland? Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie is op zoek naar een algemeen bestuurslid en een secretaris.

Aanleiding voor deze vacatures is het feit dat de zittingstermijn van twee leden eind 2026 afloopt. Zij hebben zich dan acht jaar lang met grote betrokkenheid ingezet voor Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie. Voor een tijdige overdracht en vernieuwing binnen het bestuur, maken wij u nu alvast attent op deze vacatures.

Het bestuur bestaat uit vijf leden en vergadert circa vijf keer per jaar in Den Haag. Daarnaast vraagt de rol inzet voor bestuurlijke taken en betrokkenheid bij activiteiten zoals de Vriendenbijeenkomsten. Bestuursleden vervullen hun functie op vrijwillige basis en kunnen hun kosten declareren.

Heeft u interesse, of kent u iemand die interesse zou kunnen hebben? Bekijk de volledige vacatures via www.vriendenvanee.nl of scan de QR-code.

Een tip of voordracht is van harte welkom.



Praten over het einde, doodnormaal.

In februari organiseerden we in Amersfoort tijdens de Week van de Euthanasie een informatiebijeenkomst in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE). Er waren bijna tweehonderd mensen fysiek aanwezig; daarnaast volgden 350 mensen de informatiemiddag online.

De presentaties stonden onder leiding van NVVE-bestuurder Fransien van ter Beek en gingen over de (on)mogelijkheden die de euthanasiewet biedt, de totstandkoming van de wet en over de vragen die binnenkomen bij het Adviescentrum van de NVVE en de 150 NVVE-vrijwilligers. De bijeenkomst werd afgesloten met een indrukwekkend gesprek tussen ethicus Katja ten Cate en arts van Expertisecentrum Euthanasie Edwin Broerse. Hij sprak openhartig over zijn perspectief en over het belang van tijdige duidelijkheid over de bereidheid van huisartsen om euthanasie te verlenen.

'Erg fijn om te merken dat het onderwerp levenseinde niet extra zwaar gemaakt wordt. Dat maakt het eenvoudiger om er open over te praten! Complimenten!'

– Reactie van een deelnemer aan de bijeenkomst

U kunt deze middag terugkijken via onze website www.vriendenvanee.nl, of door de QR-code te scannen.



Agenda Vriendenbijeenkomsten 2026

Vrijdag 10 april, Zwolle
(ook online te volgen)

Euthanasie bij dementie en bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen

Woensdag 17 juni, Wageningen
Euthanasie bij psychiatrie

Maandag 14 september, Den Bosch
Euthanasie bij dementie en bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen

Woensdag 11 november, Den Haag
Een bijeenkomst voor naasten

Aanmelden

We hopen u en uw introducees op een van onze bijeenkomsten te mogen verwelkomen.

U kunt zich inschrijven via onze website www.vriendenvanee.nl, via de QR-code of telefonisch via onze Vriendenadministratie: 070 891 26 21.

Onze Vriendenbijeenkomsten zijn ook terug te kijken via onze website.



– Ingezonden –

Erik en ik melden ons op de dag van de voorgenomen euthanasie, 19 mei. Wij bespreken eerst nog eens met onze patiënt en echtgenote de te volgen procedure. Patiënt is blij dat hij deze dag mag inslapen, zijn liefhebbende echtgenote is zeer bedroefd, maar begripvol voor de keuze die haar man heeft moeten maken.

Dan zegt patiënt: "Erik en Wim, ik heb nog een verhaaltje voor het slapen gaan ... en dan gaan we naar de slaapkamer!" Wij zijn natuurlijk verrast en benieuwd en hij steekt van wal.

"Ieder jaar kopen wij, mijn vrouw en ik, een nieuwe agenda waarbij we altijd een ringband kiezen met

één dag per pagina. Met de feestdagen gaan we het nieuwe jaar dat voor ons ligt in de agenda invullen. U weet wel, geboorte- en verjaardagen, overlijdensdata et cetera. Tijdens het doornemen van 2025 bleek dat er één pagina in deze agenda ontbrak, die mijn vrouw toen maar heeft nagemaakt zodat de agenda weer compleet was. Dit voorval waren we echter weer geheel vergeten tot vorige week: we sloegen nog eens de agenda open en tot onze verbijstering was de ontbrekende bladzijde die van 19 mei, de dag van vandaag!"

Ingezonden door Wim Venekamp, arts, samen met Erik Houben, verpleegkundige Expertisecentrum Euthanasie.

Steun ons; word Vriend.

Als u nog geen Vriend bent van Expertisecentrum Euthanasie, dan kunt u zich aanmelden via de QR-code of via onze website: www.vriendenvanee.nl

Door de Vrienden kan het expertisecentrum:

- (huis)artsen begeleiden bij euthanasietrajecten;
- nascholing verzorgen voor (huis)artsen;
- bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek;
- consulent euthanasie per zorginstelling inzetten;
- interne deskundigheidsbevordering realiseren;
- de continuïteit van euthanasiezorg garanderen.

Vrienden ontvangen een uitnodiging voor Vriendenbijeenkomsten met actuele thema's en zijn van harte welkom om introducés mee te nemen. Sommige van deze bijeenkomsten kunnen ook online worden bijgewoond.

Daarnaast ontvangt u vier keer per jaar de nieuwsbrief 'Vrienden voor het Leven' met nieuws en updates over de euthanasiezorg en de ontwikkelingen binnen Expertisecentrum Euthanasie.

Doneer via NL36 TRIO 0391 1048 45 t.n.v. Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie o.v.v. 'gift'. Elke bijdrage, groot of klein, is van harte welkom.



Colofon

No 23, maart 2026

Vrienden voor het leven is een uitgave van Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie. De nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar (op papier en digitaal).

Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie
Postbus 13480,
2501 EL Den Haag
070 891 26 21 (ma t/m vrij van 9.00 tot 17.00 uur)
vrienden@expertisecentrum euthanasie.nl
www.vriendenvanee.nl

Redactie: Madeleine van Kampen

Aan dit nummer werkten mee: Vera de Jonckheere,
Elke Swart, Marijke van Moll, Ellen Rentema,
Hans de Haan en Maaïke van Wissen

Vormgeving: Studio Het Mes

Copyright: Teksten uit deze nieuwsbrief mogen uitsluitend na schriftelijke toestemming van de redactie worden overgenomen.