

Nieuwe website
Expertisecentrum Euthanasie
online vernieuwd

Wat doen wij met uw steun?
Bestedingen van de
stichting in 2025

Net op tijd
Column van Rolien Bousema
over autonomie en dementie



foto: Maartje Geels

‘Ook voor mensen zonder stem willen we er zijn.’

Verpleegkundige Eveline van Keulen over euthanasie bij wilsonbekwame patiënten.

Euthanasieverzoeken bij mensen die zelf hun wens niet meer kunnen uiten: het zijn complexe casussen voor de artsen en verpleegkundigen van Expertisecentrum Euthanasie. Want hoe stellen zij de wil en het lijden vast zonder directe communicatie met de patiënt?

Verpleegkundige Eveline van Keulen (49), sinds drie jaar werkzaam bij Expertisecentrum Euthanasie, heeft een praktische leidraad met aandachtspunten ontwikkeld als houvast voor zichzelf en voor collega's die dat handig vinden. Ze voelde al op jonge leeftijd een sterke betrokkenheid bij mensen die wilsonbekwaam zijn. Een moment in het bijzonder is haar altijd bijgebleven. Ze was eenentwintig jaar, net begonnen in de zorg voor ernstig meervoudig verstandelijk gehandicapten en ze probeerde een cliënt te voeden: "Ik zie me nog zitten: met een been over haar benen die zij door spasmes niet stil kon houden, een arm en een hand in een draai ter ondersteuning van haar hoofd, en met de andere manoeuvreerde ik de lepel naar haar mond. Maar ik kreeg haar maar niet rustig, ze at slecht, net als de rest van de groep. Ik dacht: hoe kan dat toch? Ik besloot uiteindelijk zelf een hap te nemen en begreep meteen wat er speelde: het eten was te zout en te vies voor woorden. Geen wonder dus, hun gedrag was het resultaat van de onmacht om hun wil te uiten."

De ervaring heeft Eveline extra aandachtig gemaakt voor de behoeften van mensen die niet zelf over hun leven en zorg kunnen beslissen. "In de gehandicaptenzorg wilde ik bijdragen aan een waardig bestaan van de cliënten, bij het expertisecentrum draag ik bij aan een waardig einde. Dat maakt voor mij de cirkel rond, want ook een goede dood is een belangrijk thema voor mij. In het begin van mijn loopbaan heb ik ook een tijd in de ouderenzorg gewerkt, daar zag ik [vervolg](#) →

→ hoe akelig mensen kunnen sterven. Dat moet toch anders kunnen, dacht ik toen.”

Verantwoordelijkheid

Inmiddels is er in de levenseindezorg gelukkig veel verbeterd, signaleert Eveline. “Met de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtfl), diverse vormen van palliatieve sedatie en de voorlichting over het belang van wilsverklaringen beschikken mensen tegenwoordig over meerdere keuzes en wegen.” Bij elke patiënt die ze namens Expertisecentrum Euthanasie kan helpen, is ze doordrongen van de verantwoordelijkheid die dat met zich meebrengt. “Ik zie vaak opluchting als mensen horen dat hun lijden binnen de wet erkend wordt en euthanasie een mogelijkheid is. Dat we daarin iets kunnen betekenen, vind ik bijzonder.” Extra nauw luistert dat in het geval van een schriftelijk euthanasieverzoek bij wilsonbekwaamheid, bijvoorbeeld door dementie. Omdat directe, inhoudelijke communicatie met de patiënt niet meer mogelijk is, vraagt dit om een uiterst zorgvuldige benadering. In 2025 is in Nederland bij slechts zeven wilsonbekwame patiënten euthanasie verleend. Eveline: “In uitzonderlijke gevallen, als iemand zichtbaar ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en beschikt over een zorgvuldige en duidelijke wilsverklaring, kan er ruimte zijn om gehoor te geven aan het euthanasieverzoek. Maar het is te allen tijde aan de arts en verpleegkundige om daarin een eigen professionele en morele afweging te maken.”

Meer grip

Zelf is Eveline twee keer betrokken geweest bij de euthanasie van een wilsonbekwame patiënt. “Het is een zoektocht om dat binnen de wettelijke zorgvuldigheidsnormen te doen en tegelijk oog te houden voor het menselijk aspect. Breekpunt is al snel een niet concrete wilsverklaring of een niet consistent beeld van het lijden. Dan zegt de familie bijvoorbeeld: dit had hij of zij nooit gewild, terwijl wij iemand zien die tevreden koffie drinkt.” Maar Eveline kijkt altijd verder: “Om een goed beeld te krijgen van het lijden en dat nauwkeurig te kunnen beschrijven, besteden we uren aan het observeren van de patiënt: hoe is hij/zij in stilte, als niemand lijkt te kijken? We doen navraag bij de naasten: Hoe was hij/zij vroeger, hoe nu? De context en de biografie zijn extra belangrijk als mensen zelf geen woorden meer hebben voor hun lijden.”

Bij de eerste casus van een wilsonbekwame patiënt die ze samen met arts Jan Peter van Heijst in behandeling nam, merkte Eveline hoe het haar hielp om de juridische zorgvuldigheidseisen systematisch uit te werken, gericht op de specifieke situatie van de patiënt. Bij de tweede casus van Helen Jouvenaar



‘Om een goed beeld te krijgen van het lijden en dat nauwkeurig te kunnen beschrijven, besteden we uren aan het observeren van de patiënt.’

werkte ze dat samen met arts Sytske van der Meer nog verder uit. Nauwkeurig beschreef Eveline welke acties er nodig waren en welke overwegingen daarbij een rol speelden. “De Wtfl is duidelijk in de richtlijnen, maar ik had meer grip nodig, een praktische vertaling naar ons werk. In de vorm van een checklist ben ik dat gaan uitschrijven. Dat heeft geresulteerd in een soort praktische leidraad, waarin stappen, actiepunten en aandachtspunten voor observatie en dossiervorming worden gebundeld. Zodat we als zorgverleners gericht, zorgvuldig en navolgbaar kunnen oordelen en handelen.”

Cruciale informatie

In het geval van Helen Jouvenaar leidde deze doelgerichte, systematische aanpak er bijvoorbeeld toe dat Eveline al binnen een week de reflectieverklaringen binnen had van de familie en het zorgteam. “Hoe was Helen voor haar ziekte, hoe is de kwaliteit van leven tijdens haar ziekte en vinden de betrokkenen dat daar nog iets aan te verbeteren valt? Omdat zij dat zelf niet meer kon aangeven, was dit cruciale informatie voor ons om zicht te krijgen op haar lijden.” Veelzeggend was het beeld dat in de verklaringen naar boven kwam; de concrete voorbeelden waarnaar Eveline specifiek had gevraagd, hielpen daarbij. “Lezend voelde je hoe Helen leed, daar was iedereen het unaniem over eens. Haar leven lang was ze een trotse, zelfstandige vrouw geweest met een voorkomen om door een ringetje te halen. Een verpleeghuismedewerker rapporteerde daags na Helens gedwongen opname hoe haar mooi gelakte gelnagels werden verwijderd. In één klap was ze zichzelf niet meer. De medewerker vond dat hartverscheurend.” Dat kwam overeen met de

observatie van Eveline en Sytske. Eveline: “We zagen een vrouw die in haar lichaam gevangen zat, zonder enige controle over lichaam en geest. Wanhopig liep ze door de gangen, bonsde op deuren, nergens vond ze meer rust. Ook de zorgverleners konden haar geen comfort bieden. Het was machteloosheid in de meest schrijnende vorm.” In lijn met haar verzoek aan de andere betrokkenen, verwoordde Eveline in haar analyse Helens lijden zo beeldend mogelijk – extra belangrijk bij een patiënt die dat zelf niet meer kan verwoorden. “Zodat degene die het leest en de patiënt niet heeft gezien, zich precies kan inleven en het lijden als het ware voelt.”

Toewijding delen

Zo werd per stap, actie en aandachtspunt de praktische leidraad afgevinkt. In drie maanden was Helens dossier rond. Eveline: “We wisten wat we nodig hadden, iedereen stond erachter.” Collega’s bemerkten Evelines werkwijze en de behoefte aan houvast. “Ambulante teams kunnen de leidraad gebruiken, het per casus uitwerken en dat zullen we blijven doen. Zo delen we binnen het expertisecentrum niet alleen kennis maar ook toewijding aan zorgvuldigheid, menselijkheid en aan patiënten die zelf geen stem meer hebben, maar wél gehoord willen worden.”

Jos Jouenaar, echtgenoot van Helen:

‘Het is moeilijk, maar niet onmogelijk’

“Toen Helen in 2018 op haar 59ste de diagnose dementie kreeg was ze er heel duidelijk over: onder geen beding wilde ze dezelfde aftakeling meemaken als haar oudere zus die op jonge leeftijd dezelfde ziekte had. Samen hebben we haar wensen en grenzen geformuleerd in een wilsverklaring. Dat deden we zo zorgvuldig en specifiek mogelijk. Vanuit mijn werkende leven heb ik daar gelukkig ervaring mee. Zo bepaalde Helen dat ze niet verder wilde leven zodra ze niemand meer zou herkennen, 24-uurs zorg nodig had en achter de gesloten deuren van een verpleeghuis moest wonen. We zijn met het document naar de huisarts en de neuroloog gegaan, en hebben het door de jaren heen bij hen herbevestigd.”

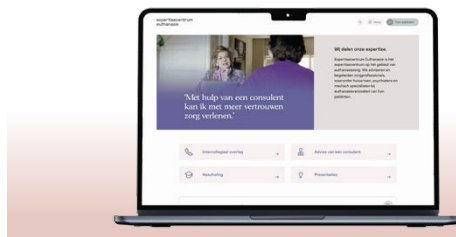
“Ik beloofde thuis voor haar te blijven zorgen, maar tot mijn grote verdriet heb ik dat niet kunnen waarmaken. Nooit hadden we kunnen voorzien hoe ze zou veranderen. Ze werd rusteloos, kreeg driftbuien, sliep vaak maar drie uur per nacht, onze reserves raakten op. Uiteindelijk zag ik in juli 2024

geen andere uitweg dan een crisisopname. Vlak daarvoor had ik Helen bij Expertisecentrum Euthanasie aangemeld, ik wist dat er een wachtlijst was. In november volgde het kennismakingsgesprek met Sytske en Eveline. Gelukkig zagen ze de urgentie; ze zijn Helen nauwkeurig gaan observeren en hebben alle stappen doorlopen die nodig zijn voor een beoordeling. Ik ben hen uiterst dankbaar voor hun steun. Toen Helen drie maanden later mocht inslapen, was ze snel weg. Net daarvoor fluisterde ze: ‘Het is goed zo’. Ik mis haar ontzettend en vind het nog steeds moeilijk dat ik haar niet thuis heb kunnen houden, maar haar bevestiging helpt me bij de verwerking.”

“Toen ik tijdens het euthanasietraject sprak met de SCEN-arts, vroeg ik hem naar de timing. Had ik Helen eerder moeten aanmelden, toen ze nog wilsbekwaam was? Hij zei toen dat er eigenlijk geen goed moment bestaat, omdat het ook zomaar had kunnen zijn dat ze Helens lijden in een vroeger stadium niet nijpend genoeg hadden gevonden. Uiteindelijk is het gelopen zoals het heeft moeten lopen. Mijn omgeving druk ik op het hart: euthanasie bij wilsonbekwaamheid is moeilijk, maar niet onmogelijk, als je het maar zorgvuldig doet.”

Vernieuwde website Expertisecentrum Euthanasie online

De website van Expertisecentrum Euthanasie is vernieuwd. De website is overzichtelijker ingericht en beter afgestemd op verschillende doelgroepen, met aparte informatie voor patiënten en zorgprofessionals. Ook zijn een zoekfunctie en een kennisbank toegevoegd zodat informatie makkelijker te vinden is. Neem vooral een kijkje op de vernieuwde website: www.expertisecentrum euthanasie.nl



De website van Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie is ongewijzigd en te bezoeken via www.vriendenvanee.nl



Net op tijd.

Leef mee met onze columnisten.
Deze keer: **Rolien Bousema**, verpleegkundige
Expertisecentrum Euthanasie

Vorig jaar september kwamen Marc (arts) en ik voor het eerst bij Klara. Ze ziet er voor haar 85 jaar opvallend jeugdig uit. Haar huis is gevuld met kleurrijke kunst die zij gedurende haar leven heeft gemaakt. Voor de ramen hangen allerlei vormen van glas-in-lood. Ze vertelt er vol trots over en laat foto's zien uit een tijd dat ze nog volop in het leven stond, een leven dat draaide om kunst.

Hoe anders is het nu. Overal in huis hangen briefjes zodat ze niets vergeet. Het woord *dementie* wil ze niet gebruiken. We laten het en praten over haar leven en over euthanasie. Ja, dat is wat ze wil, maar nu zeker nog niet. Ze vertelt over haar jeugd en de ervaringen die zij in de oorlog heeft meegemaakt. De bombardementen hebben bij haar een onuitwisbare herinnering achtergelaten. Rond oud en nieuw isoleert ze haar huis met eierdozen en vuilniszakken zodat ze het vuurwerk niet hoort.

De verdere achteruitgang en het verlies van autonomie kan ze niet verdragen.

In januari belt haar zoon: Klara gaat achteruit, ze wil en kan niet meer. Wanneer we haar spreken is

dementie geen verboden woord meer. Er is nu zoveel hulp nodig dat ze er niet meer onderuit kan. De autonomie, die zo belangrijk voor haar is, staat onder grote druk. Een opname in het verpleeghuis is dichtbij en voor haar een gruwelijk beeld. Dan gaat het snel. Terwijl wij als team werken aan de zorgvuldigheidseisen krijgt ze een beroerte. Ze herstelt enigszins, maar lopen wordt lastiger. Ze gaat dwalen, op zoek naar haar verleden. Ze loopt naar haar ouderlijk huis en komt daarbij bijna onder een vrachtwagen. We zijn bezorgd of we nog op tijd zijn, maar ondanks haar toenemende verwardheid blijft één ding duidelijk: de verdere achteruitgang en het verlies van autonomie kan ze niet verdragen. In een van onze laatste huisbezoeken leest ze haar euthanasieverklaring voor en ze is heel helder en ter zake volledig wilsbekwaam.

Op de dag van de uitvoering in april komen Marc en ik bij haar. Haar eigenzinnige manier van leven heeft ervoor gezorgd dat op dit laatste moment alleen haar jongste zoon bij haar is. Haar andere twee kinderen zijn letterlijk op afstand. Ze geeft zich over aan de dementie en is er klaar voor. Ik houd haar vast. Haar hoofd zakt op mijn schouder wanneer ze het leven, wat zo niet meer bij haar past, nog net op tijd loslaat. Marc en ik kijken naar elkaar en op de klok en weten heel zeker dat deze op een minuut voor twaalf stond.

Vraag & Antwoord

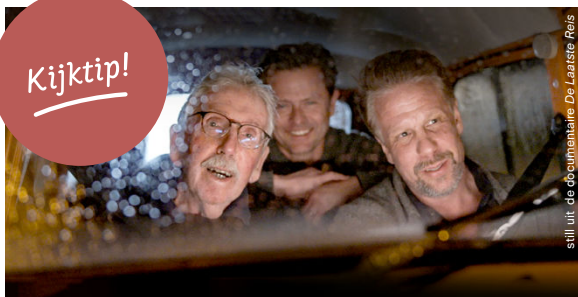
Krijgen mensen met dementie voorrang op de wachtlijst?

Patiënten met dementie krijgen geen voorrang op de wachtlijst. Een euthanasieverzoek is altijd urgent om te onderzoeken. Wanneer een verzoek voldoet aan de eisen van de Wtl, is er sprake van

uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Vanuit dat uitgangspunt is er geen sprake van automatische voorrang voor bepaalde patiëntgroepen. Het ondraaglijke lijden van de een kan niet boven dat van de ander worden geplaatst. Iedere aanmelding wordt zorgvuldig en individueel beoordeeld. Daarbij kan de situatie van een patiënt aanleiding zijn om te bekijken wat haalbaar is binnen de mogelijkheden, bijvoorbeeld wanneer bij een patiënt met dementie sprake is van een dreigend verlies van wilsbekwaamheid. In zulke situaties wordt gekeken of een patiënt snel geholpen kan worden, met blijvende aandacht voor andere patiënten.

Heeft u ook een vraag voor Expertisecentrum Euthanasie? Mail vrienden@expertisecentrum euthanasie.nl.

Kijktip!



still uit de documentaire 'De Laatste Reis'

The End, een filmplatform over het levenseinde

Op The End, een filmplatform van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, vindt u een zorgvuldig samengestelde collectie films en documentaires over het levenseinde. De selectie biedt verschillende perspectieven op thema's als sterven, autonomie en waardigheid, en nodigt uit tot reflectie en gesprek. Bekijk het aanbod op www.thisistheend.nl

Nieuwe bestuursleden gezocht

Heeft u interesse om het bestuur van Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie komend jaar te versterken? Bekijk de vacatures via www.vriendenvanee.nl of scan de QR-code.



foto: John Vane

Agenda Vriendenbijeenkomsten 2026

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.

Sommige van onze Vriendenbijeenkomsten zijn ook terug te kijken via onze website.



Wat doen wij met uw steun?

Bestedingen van Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie in 2025, in procenten.

Bekijk het jaarverslag van 2025 via de QR-code.

Bron: Jaarrekening Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie 2025



1%
Overige projecten

12%
Voorlichting

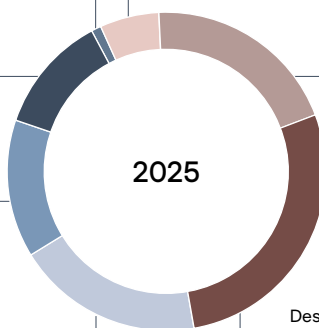
14%
Bevordering deskundigheid beroepsgroep

19%
Breder beschikbaar maken hulpverlening

6%
Werving

20%
Beheer en administratie

28%
Deskundigheidsbevordering medewerkers 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 24, mei 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: Teus Lebbing, 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.