Nabestaanden vertellen over euthanasie Een exploratief-kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden van wie een geliefde euthanasie heeft ontvangen

Masterscriptie, 16-3-2022

Maartje van Veluw, Protestantse Theologische Universiteit in Groningen

Begeleiders: prof. dr. T.A. Boer, dr. A.S. Groenewoud

Tweede beoordelaar: dr. T.T.J. Pleizier

Vakgroep: Beliefs, discipline: Ethiek van de gezondheidszorg

PThU
Amsterdam Groningen

Verklaringenblad masterthesis

Naam student: Maartje van Veluw

Titel masterthesis: Nabestaanden vertellen over euthanasie

VERKLARING VAN ORIGINALITEIT

Hierbij verklaar ik dat bovengenoemde masterthesis uit origineel werk bestaat. De thesis is het resultaat van mijn eigen onderzoek en is alleen door mijzelf geschreven, tenzij anders aangegeven. Waar informatie en ideeën uit andere bronnen zijn overgenomen, wordt dat expliciet, volledig en op passende wijze vermeld in de tekst of in de noten. Een bibliografie is bijgevoegd.

Plaats, datum: Kampen, 3 maart 2022

Handtekening: MVanVeluw

TOESTEMMINGSVERKLARING

Hierbij stem ik ermee in dat bovengenoemde masterthesis na goedkeuring beschikbaar wordt gesteld voor opname in de bibliotheekcollectie en dat de metadata beschikbaar worden gesteld aan externe organisaties en/of door de PThU worden gepubliceerd.
Verder verleen ik (de bibliotheek van) de PThU

☒ wel

☐ niet

toestemming voor het opnemen van de volledige tekst in een via internet of anderszins openbaar toegankelijke database. (Deze toestemming betreft alleen de openbaarmaking van de masterthesis, zonder verdere overdracht of inperking van het auteursrecht van de student.)

Plaats, datum: Kampen, 3 maart 2022

Handtekening: MVanVeluw

Inhoudsopgave

Deel I Inleiding en methoden ... 3
Hoofdstuk 1. Inleiding ... 3
1.1 Samenvatting van het onderzoek ... 3
1.2 Aanleiding ... 4
1.3 Vraagstelling ... 6
1.4 Doelstellingen ... 7
1.5 Indeling ... 7
1.6 Begrippenkader ... 8
Hoofdstuk 2. Methodologie ... 10
2.1 Design en dataverzamelingsmethoden ... 10
2.2 Sampling van de onderzoekspopulatie ... 11
2.3 Analyse ... 11
Deel II Resultaten ... 13
Hoofdstuk 3. Beschrijving van onderzoekspopulatie ... 13
Hoofdstuk 4. Ervaringen van nabestaanden ... 17
4.1 Fasen in het euthanasieproces ... 17
4.2 Ervaringen per fase ... 18
4.3 Fase-overstijgende bevindingen ... 41
4.4 Morele opvattingen en afwegingen ... 43
Deel III Beschouwing ... 46
Hoofdstuk 5. Discussie en conclusie ... 46
5.1 Samenvatting van bevindingen ... 46
5.2 Inbedding in bestaande literatuur ... 46
5.3 Verhouding tussen empirie en normativiteit ... 51
5.4 Pastorale omgang met nabestaanden ... 64
5.5 Sterkten en zwakten van het onderzoek ... 71
5.6 Conclusie ... 72
Bibliografie ... 74

Deel I Inleiding en methoden

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Samenvatting van het onderzoek

In deze scriptie heb ik de ervaringen onderzocht van nabestaanden van wie een geliefde gestorven is door middel van euthanasie. Wetenschappelijke kennis over de ervaringen van deze nabestaanden was tot nu toe gering en kende bepaalde hiaten. Dit exploratieve onderzoek beoogde een zo groot mogelijke diversiteit aan ervaringen in kaart te brengen. In totaal heb ik 43 verhalen geanalyseerd die geschreven zijn door nabestaanden van wie een geliefde euthanasie ontving. Ook heb ik 13 interviews geanalyseerd, die gehouden zijn met nabestaanden die eerder een verhaal geschreven hebben.

Binnen veel verhalen en interviews zijn verschillende periodes te onderscheiden. In totaal onderscheid ik zeven fases die samen het geheel van het euthanasieproces omvatten, inclusief de periode daarvoor en daarna. De eerste fase (fase -1) is de periode waarin de patiënt nog geen euthanasiewens heeft. Vaak is er sprake van ziekte en achteruitgang. De euthanasiewens kan op verschillende momenten ter sprake komen (fase 0). Vaak reageren naasten begripvol, hoewel de euthanasiewens de naaste ook kan overvallen en vragen kan oproepen. De aanleiding voor de euthanasiewens ligt onder meer in fysiek lijden en in angst voor toekomstig lijden. Sommige patiënten worden lid van de NVVE of stellen een euthanasieverklaring op. Op den duur onderneemt de patiënt, soms geholpen door diens naaste, stappen om de euthanasiewens te effectueren (fase 1). Vaak gebeurt dit wanneer dit patiënt qua gezondheid verder achteruitgaat. Sommige naasten ervaren deze stap als een logische vervolgstap; anderen vinden deze stap echter moeilijk, in moreel of emotioneel opzicht. Soms komen patiënten en hun naasten belemmeringen tegen wanneer zij vragen om toestemming voor euthanasie. Zo is het niet vanzelfsprekend dat een arts het euthanasieverzoek ondersteunt. Nadat de patiënt toestemming heeft gekregen, wordt een datum voor de euthanasie gepland (fase 2). Verschillende nabestaanden geven aan dat zij dat als bevreemdend hebben ervaren. In deze periode nemen patiënten en hun naasten vaak bewust afscheid van elkaar. Fase 3 betreft de ervaringen rondom de uitvoering van de euthanasie. Een aantal nabestaanden kijkt terug op een rustig en vredig sterven, maar soms gaat de uitvoering mis of verloopt de euthanasie anders dan verwacht. Bij de uitvaart (fase 4) wordt soms expliciet wel of juist geen aandacht besteed aan het gegeven dat de patiënt is gestorven door middel van euthanasie. Ten slotte omvat fase 5 de ervaringen op de langere termijn na het overlijden van de patiënt. Vaak geven nabestaanden aan dat zij positief terugblikken op het euthanasieproces. Ook maakte de keuze voor euthanasie het mogelijk om bewust afscheid te nemen. Anderen geven echter aan dat zij langere tijd hebben geworsteld met de keuze voor euthanasie of met hun beleving van het euthanasieproces. Sommige bevindingen zijn niet te verbinden met een bepaalde fase, zoals de morele opvattingen van nabestaanden. Verschillende van hen geven aan dat zij de keuze voor euthanasie niet voor een ander willen maken.

Vervolgens heb ik gereflecteerd op de morele betekenis van de ervaringen van nabestaanden. Vanuit de ervaringen kunnen niet direct morele uitspraken volgen. De *is-ought* drogreden, waarbij normatieve uitspraken direct volgen uit descriptieve uitspraken, moet vermeden worden. Ik schets verschillende modellen over de relatie tussen empirie en normativiteit van Molewijk *et al*. Ik kies voor de kritisch toegepaste ethiek, een benadering waarin empirie en normativiteit een eigen, onderscheiden, stem hebben. Deze stemmen moeten met elkaar in gesprek gebracht worden. Daarna bekijken wij hoe deze keuze zich verhoudt tot de theologische ethiek van Gustafson. De concrete wijze waarop ik de data verbind met normativiteit is door het stellen van moreel relevante vragen. Eerst expliciteer ik mijn eigen normativiteit. Vervolgens reflecteer ik op mijn waarden in relatie tot de eerder beschreven ervaringen van nabestaanden. In totaal bespreken we vijf thema's: 'euthanasiewens en (on)afhankelijkheid', 'ruimte voor de emoties van naasten', 'morele betrokkenheid van naasten', 'planbaarheid van euthanasie' en 'het einde verloopt anders dan verwacht'. Daarbij formuleer ik ten slotte een aantal moreel relevante vragen.

De resultaten van mijn onderzoek sluiten grotendeels aan op de resultaten van eerdere onderzoeken. De ervaringen zijn zo beschreven dat ze ruimte laten voor de eigen reflectie van de lezer. Zwaktes van het onderzoek liggen onder meer in de wijze waarop *sampling* heeft uitgepakt en in het ontbreken van eenzelfde onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden van wie de geliefde een natuurlijke dood gestorven is.

Tot slot heb ik een korte bijdrage geformuleerd aan de vormgeving van pastorale begeleiding door predikanten aan naasten of nabestaanden van wie een geliefde zal sterven of gestorven is door middel van euthanasie. Eerst schets ik vanuit de data de voornaamste inzichten waarvan predikanten op de hoogte moeten zijn. Ik noem enkele algemene implicaties en ik maak enkele verbindingen tussen de inzichten en elk van de pastorale modellen van Ganzevoort en Visser. Ik sluit af met enkele aanbevelingen tot verder onderzoek.

1.2 Aanleiding

In 2002 is in Nederland de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking getreden. In 2002 zijn 1.882 gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding gemeld.[1] In 2020 was dat aantal toegenomen tot 6.938 meldingen.[2] Inmiddels is de wet twintig jaar van kracht, maar er is nog betrekkelijk weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ervaringen van mensen van wie een nabije naaste euthanasie gekregen heeft. Er is door Roest, Trappenburg *et al.* (2019) onderzoek gedaan naar de mate waarin familieleden betrokken werden bij het proces van euthanasie of hulp bij

[1] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 'Jaarverslagen 2002 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie', 1 april 2003, 3, https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2002/nlendufr/nlendufr/jaarverslag-2002.
[2] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 'Jaarverslagen 2020 - Publicatie - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie', 14 oktober 2021, 11, https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2020/april/15/jaarverslag-2020.

zelfdoding.[3] Dat onderzoek betrof echter niet de ervaringen van nabestaanden. Het onderzoek van Dees *et al.* (2013) verkende de ervaringen van onder meer nabestaanden met specifiek het *besluitvormingsproces* bij euthanasieverzoeken.[4] In een onderzoek van Georges *et al.* (2007) zijn interviews gehouden met 87 nabestaanden van wie een naaste gestorven is met behulp van euthanasie.[5] De patiënten waren terminaal ziek. De focus van het onderzoek lag niet op de ervaringen van nabestaanden, maar op de ervaringen van de overledenen zoals verteld door nabestaanden. Snijdewind *et al.* (2014) hebben onderzoek gedaan naar complicerende factoren die nabestaanden en artsen hebben ervaren gedurende het euthanasieproces.[6] Bij 15 van de in totaal 22 interviews met nabestaanden werden de participanten geworven via het tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE). Dat kan een beperking zijn: deze organisatie zet zich in voor vrijheid en het belang van eigen regie rondom het levenseinde. Vanuit die grondslag biedt ze advies en ondersteuning.[7] Het onderzoek van Gamondi *et al.* (2018) richt zich op de participatie en de betrokkenheid van naasten bij hulp bij zelfdoding,[8] maar ook bij deze studie is een deel van de participanten geworven via een vereniging voor een vrijwillig levenseinde, de EXIT ADMD, die in Franstalig Zwitserland actief is. Ook is de Zwitserse context wat euthanasie betreft niet één op één vergelijkbaar met de Nederlandse context. Ten slotte is er door Holmes *et al.* 2018 onderzoek gedaan naar de ervaringen van nabestaanden van naasten die een geliefde ondersteunen bij het proces rondom euthanasie.[9] Het onderzoek betreft de Canadese context. Zeven van de achttien interviews zijn afgenomen voorafgaand aan het overlijden, waardoor reflectie op de euthanasie en de nasleep daarvan niet in alle gevallen mogelijk is.

Geconcludeerd kan worden dat wetenschappelijke kennis over de ervaringen van nabestaanden bij een euthanasietraject in Nederland tot nu toe spaarzaam is en vanwege specifieke foci nog diverse, belangrijke leemtes kent. Er is tot nu toe geen onderzoek gedaan dat zich richt op de ervaringen van nabestaanden met het geheel van het euthanasieproces, dat focust op de Nederlandse context, en waarbij de werving van de participanten zo open en ongekleurd mogelijk plaatsvindt. In één van de onderdelen

---

[3] Bernadette Roest, Margo Trappenburg, en Carlo Leget, 'The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review', *BMC Medical Ethics* 20, nr. 23 (5 april 2019), https://doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2.

[4] Marianne K Dees e.a., 'Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands', *Palliative Medicine* 27, nr. 1 (1 januari 2013): 27–37, https://doi.org/10.1177/0269216312463259.

[5] Jean-Jacques Georges e.a., 'Relatives' Perspective on the Terminally Ill Patients Who Died after Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: A Retrospective Cross-Sectional Interview Study in the Netherlands', *Death Studies* 31, nr. 1 (januari 2007): 1–15, https://doi.org/10.1080/07481180600985041.

[6] Marianne C. Snijdewind e.a., 'Complexities in Euthanasia or Physician-Assisted Suicide as Perceived by Dutch Physicians and Patients' Relatives', *Journal of Pain & Symptom Management* 48, nr. 6 (december 2014): 1125–34, https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016.

[7] Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, 'NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde', geraadpleegd 28 februari 2022, https://www.nvve.nl/.

[8] C. Gamondi e.a., 'Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study', *Journal of Pain & Symptom Management* 55, nr. 4 (april 2018): 1085–94, https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482.

[9] Sheila Holmes e.a., 'Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada', *Canadian Family Physician* 64, nr. 9 (september 2018): e387–93.

van het deelproject *'Medical ethics around the end of life'*, dat plaatsvindt binnen het Moral Compass Project (MCP) van Protestantse Theologische Universiteit (PThU), wordt daarom kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van nabestaanden van wie een naaste euthanasie of hulp bij zelfdoding gekregen heeft. Prof. Theo Boer en dr. Stef Groenewoud zijn als respectievelijk projectleider en senioronderzoeker aan dit project verbonden.

In het deelproject van het MCP is de volgende onderzoeksvraag leidend: *Welke ervaringen rapporteren nabestaanden van patiënten die om het leven kwamen na euthanasie of hulp bij zelfdoding en welke morele noties over 'het beleefde goede' en 'het beleefde slechte' zijn hieruit te destilleren?*. Deze vraagstelling heeft wetenschappelijke relevantie, omdat het zal voorzien in de hierboven genoemde kennishiaten. Daarnaast heeft de vraagstelling maatschappelijke relevantie, omdat vanuit de ervaringen morele noties afgeleid kunnen worden,[10] die een rol in de argumentatie kunnen spelen in de maatschappelijke debatten over euthanasie, hulp bij zelfdoding en bijvoorbeeld het debat rondom 'voltooid leven'.[11] In het MCP-onderzoek worden 15 à 20 interviews gehouden met nabestaanden van patiënten die euthanasie gekregen hebben. Het is nog onbekend hoeveel interviews exact zullen plaatsvinden: het interviewen vindt plaats tot het moment dat saturatie in de data optreedt. Via twintig vrijgevestigde uitvaartondernemers verspreid door Nederland zijn in een eerder stadium nabestaanden van cliënten benaderd met de vraag of zij een schriftelijk verhaal willen delen over hun ervaring van de euthanasie van hun overleden naaste. In totaal zijn er 43 verhalen verzameld. Een aantal van deze verhalen is en wordt geselecteerd om verder te verdiepen middels een interview. Daarmee wordt een zo volledig mogelijk inzicht in alle soorten ervaringen beoogd.

Onderhavig scriptieproject kent een eigen vraagstelling die is afgeleid van de vraagstelling van het bredere MCP-project en wordt uitgevoerd op de verhalen en een deelverzameling van de interviews.

1.3 Vraagstelling

De vraagstelling voor deze scriptie is als volgt: *Welke ervaringen hebben geïnterviewde nabestaanden van mensen die door euthanasie zijn overleden, naar eigen zeggen opgedaan rondom de beslissing tot en de uitvoering van euthanasie?* De vraag behelst verschillende aspecten. Ten eerste wordt in de scriptie een antwoord gegeven op de vraag welke verschillende ervaringen nabestaanden hebben opgedaan. Een analyse van de onderzoeksresultaten vindt plaats. Deze analyse vormt het hart van de scriptie.

Vervolgens wordt in de discussie gereflecteerd op de vraag tot in hoeverre deze ervaringen te vertalen zijn naar normatieve noties. De verhouding tussen empirie en normativiteit wordt onderzocht en daarna worden verschillende morele vragen gesteld naar aanleiding van de empirische data. Ten slotte wordt de vraag gesteld op welke wijze de ervaringen kunnen bijdragen aan de vormgeving van pastorale begeleiding door gemeentepredikanten en predikant-geestelijk verzorgers van (toekomstige)

[10] Of dit kan en indien ja, hoe dat kan, wordt ook in deze masterthesis besproken (zie bijv. paragraaf 5.3).
[11] Theo Boer en Stef Groenewoud, 'Onderzoeksprotocol nabestaandenonderzoek versie 5', 20 januari 2020.

nabestaanden van patiënten die euthanasie of hulp bij zelfdoding zullen krijgen of hebben gekregen. Binnen het pastoraat is de geleefde ervaring van mensen van belang. De beschrijvingen van de ervaringen van nabestaanden geven daarom aanleiding tot het formuleren van inzichten met het oog op pastorale begeleiding. Daarnaast biedt het pastoraat een plek om te spreken over morele intuïties, overwegingen en overtuigingen. De verbinding tussen empirie enerzijds en normativiteit anderzijds is daarom ook vanuit pastoraal-theologisch oogpunt relevant.

1.4 Doelstellingen

Het onderzoek kent drie verschillende doelstellingen. Ten eerste verwerft dit onderzoek kennis over een thema waar nog weinig over bekend is: de ervaringen van nabestaanden van wie een nabije naaste euthanasie heeft gekregen. Het onderzoek beschrijft deze ervaringen en de morele noties die nabestaanden daar zelf aan verbinden. Zodoende wordt een belangrijk hiaat in de bestaande kennis 'gevuld'. Een tweede doelstelling is duidelijk te maken hoe geleefde ervaringen uiteindelijk een bijdrage kunnen leveren aan het morele debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er wordt een eerste aanzet gegeven tot reflectie op de vraag van welke morele noties de ervaringen van nabestaanden een indicatie geven. Ten derde wil dit onderzoek een bijdrage leveren aan de praktisch-theologische reflectie op de pastorale begeleiding door gemeentepredikanten en predikant-geestelijk verzorgers van (toekomstige) nabestaanden van patiënten die euthanasie of hulp bij zelfdoding zullen krijgen of gekregen hebben. Deze bijdrage vindt plaats in de vorm van het aanreiken van aangrijpingspunten en het geven van aanbevelingen voor verder onderzoek.

1.5 Indeling

De scriptie bestaat uit drie onderdelen. Het eerste onderdeel *Inleiding en methoden* bestaat uit twee hoofdstukken: de inleiding (H1) en een beschrijving van de gebruikte onderzoeksmethoden (H2). Het tweede deel *Resultaten* omvat twee hoofdstukken. In hoofdstuk 3 worden de onderzoekspopulatie en -context beschreven. Zowel kenmerken van de nabestaanden als van de patiënten hebben daarin een plaats gekregen. In hoofdstuk 4 worden de ervaringen van nabestaanden beschreven. Dat gebeurt met name aan de hand van een indeling in fases. Ook worden morele opvattingen en afwegingen van nabestaanden beschreven. Het derde deel *Beschouwing* bestaat uit de discussie en een conclusie. In de discussie wordt onder meer ingegaan op de verhouding tussen empirie en normativiteit (§5.3). Ook wordt een kleine bijdrage geleverd aan de praktisch-theologische reflectie op de vraag op welke manier predikanten pastorale begeleiding kunnen bieden aan naasten van wie een geliefde euthanasie zal krijgen of gekregen heeft (§5.4).

1.6 Begrippenkader

In deze paragraaf laat ik zien wat ik onder versta onder de term ‘ethiek’ (1.), wat ik versta onder de termen euthanasie, hulp bij zelfdoding en versterving (2.), met welke benamingen ik de onderzoekspopulatie aanduid (3.) en wat ik bedoel met het begrip ‘ervaringen van nabestaanden’ (4.).

1. *Ethiek*

Ethiek is systematische of wetenschappelijke studie van de moraal. Het gaat om ‘kritisch nadenken over wat (moreel) goed is om te doen’[12] en om een bezinning op verantwoordelijk handelen.[13] De theoloog Gerrit de Kruijf geeft aan dat ethiek evenwicht, nuance en abstractie zoekt.[14] Tegelijkertijd is het nodig dat ethiek concreet wordt, omdat het leven ook concreet is. Dat is de reden dat hij ethiek beschrijft als ‘denken bij het leven'.[15] Ik hoop in de scriptie recht te doen aan beide aspecten van de ethiek: het concrete leven en de meer abstracte, zorgvuldige reflectie.

2. *Euthanasie en hulp bij zelfdoding*

Volgens de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (2002) mogen artsen met inachtneming van de zorgvuldigheidseisen het leven van een ander beëindigen of hulp bieden bij zelfdoding.[16] In totaal zijn er zes zorgvuldigheidseisen waaraan voldaan moet worden. De keuze van de patiënt moet weloverwogen en vrijwillig zijn, de patiënt moet ondraaglijk en uitzichtloos lijden en de patiënt moet goed geïnformeerd zijn over de eigen medische situatie en de vooruitzichten. Ook moeten de arts en de patiënt besloten hebben dat er geen redelijke andere oplossing voor handen is en er moet ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd zijn (een ‘consulent’). Ten slotte moet de arts de euthanasie of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitvoeren.[17]

Bij euthanasie dient de arts het dodelijke middel toe aan de patiënt; bij hulp bij zelfdoding neemt de patiënt het dodelijke middel zelf in.[18] Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn dus te onderscheiden. In de scriptie wordt met de term ‘euthanasie’ in principe zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding bedoeld. Dat is niet ongebruikelijk.[19] Er is overigens slechts één casus waarin sprake is van hulp bij zelfdoding. Wanneer een ervaring verbonden is met de specifieke context van hulp bij zelfdoding, wordt dit vermeld. Daarnaast zijn er twee casussen waarin de patiënt uiteindelijk een natuurlijke dood is gestorven of zich

---

[12] Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, ‘Ethiek’, geraadpleegd 16 februari 2022, https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/ethiek-6.htm.
[13] Henk Have, Rudolf Meulen, en Evert Leeuwen, *Medische ethiek*, 3e, herz. dr dr. (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009), 14.
[14] Gerrit De Kruijf, *Ethiek onderweg: Acht adviezen* (Zoetermeer: Uitgeverij Meinema, 2008), 12.
[15] De Kruijf, 11–12.
[16] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, ‘Jaarverslagen 2002 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie’; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, ‘Euthanasie en de wet: sterven met hulp van een arts’, 26 januari 2010, https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie.
[17] Ministerie van Algemene Zaken, ‘De 6 zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet’ (Ministerie van Algemene Zaken, 1 mei 2019), https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/zorgvuldigheidseisen.
[18] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, ‘Euthanasie en de wet’.
[19] Zie bijvoorbeeld Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, ‘Euthanasie en de wet’.

heeft laten versterven. Met versterven wordt bedoeld dat de patiënt niet langer eten of drinken tot zich neemt en daardoor uiteindelijk overlijdt. In dit geval gaat het om een actieve keuze, ook wel 'bewust versterven' genoemd. Het maakt in dit geval geen onderdeel uit van een natuurlijk overlijdensproces.[20] Als het als mogelijk alternatief voor euthanasie genoemd wordt, wordt ook versterven in deze actieve betekenis bedoeld. Wanneer de ervaringen verbonden zijn met de specifieke context van een natuurlijke dood dan wel versterven, en niet met de context van euthanasie, wordt dat duidelijk aangegeven.

3. Aanduidingen onderzoekspopulatie

In de interviews en de verhalen is een nabestaande aan het woord, iemand die een geliefde verloren heeft. In de beschrijvingen wordt de nabestaande als 'naaste' aangeduid wanneer een situatie of ervaring direct betrekking heeft op de tijd dat zijn of haar geliefde nog leefde (bijvoorbeeld: 'de naaste vond het complex'). In alle andere gevallen wordt de term 'nabestaande' gebruikt (bijvoorbeeld: 'de nabestaande geeft aan dat hij dat op dat moment complex vond').

De overledene wordt aangeduid als 'patiënt' wanneer ervaringen beschreven worden waarin hij of zij nog leefde. Er is overwogen de term 'zieke' te gebruiken, maar niet in alle beschrijvingen is hij of zij ziek. Met name in beschrijvingen van bijvoorbeeld de jeugd of het werkzame leven is dat meestal niet aan de orde. Het gebruik van de term 'zieke' zou dan ook misleidend zijn. In ervaringen die zijn opgedaan na het overlijden wordt de term 'overledene' gebruikt.

4. Ervaringen van nabestaanden

Het begrip 'ervaringen van nabestaanden' wordt in deze scriptie breed opgevat. Het heeft niet alleen betrekking op de emoties, de cognities en het gedrag van naasten, maar betreft ook meer in het algemeen datgene wat nabestaanden hebben meegemaakt omtrent het euthanasieproces van hun geliefde. Het gedrag, de overwegingen en de emoties van naasten zijn niet gemakkelijk los te zien van deze bredere context.

Het geheel van het proces kan gezien worden als een reis die nabestaanden samen met hun geliefden hebben afgelegd. Om die reis goed weer te geven is het nodig dat omschreven wordt wat nabestaanden gedaan hebben, hoe ze zich voelden, en wat hun overwegingen en gedachten waren. Daarnaast is het belangrijk dat bijvoorbeeld geschetst wordt wat het vertrekpunt was, wie de reisgenoten waren en hoe zij zich gedroegen.

Het totaal van deze ondervindingen is vormend voor hoe het proces beleefd is. Onder het begrip 'ervaringen' vallen daarom, naast emoties, gedragingen en cognities van naasten, ook bijvoorbeeld het handelen van artsen, de situatie van patiënten voorafgaand aan het uitspreken van een euthanasiewens, en de wijze waarop patiënten zich gedroegen.

---

[20] Medisch contact, 'Niet eten en drinken vereist medische zorg', geraadpleegd 1 februari 2022, https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/niet-eten-en-drinken-vereist-medische-zorg.htm.

Hoofdstuk 2. Methodologie

2.1 Design en dataverzamelingsmethoden

Dit onderzoek is een exploratief en kwalitatief onderzoek. Omdat er tot nu toe weinig onderzoek is gedaan naar ervaringen van nabestaanden van wie een naaste euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft gekregen, is een verkennend onderzoek passend. Het onderwerp leent zich voor kwalitatief onderzoek, omdat op die manier de diversiteit van ervaringen het beste in kaart gebracht kan worden.

Het onderzoek vindt in eerste instantie plaats vanuit een inductieve benadering, waarbij de data *bottom-up* geanalyseerd wordt. De analyse vindt niet plaats vanuit een bepaalde theorie of vanuit bepaalde criteria. Dat was wel een mogelijkheid geweest. Er had bijvoorbeeld gekozen kunnen worden voor een analyse vanuit de vier principes van Beauchamp & Childress: respect voor autonomie, rechtvaardigheid, weldoen en niet-schaden.[21] Ook hadden de zes zorgvuldigheidseisen waaraan een euthanasieverzoek in Nederland moet voldoen, uitgangspunt van analyse kunnen zijn.[22] We hebben ervoor gekozen de onderzoeksgegevens in eerste instantie open te benaderen, zodat rechtgedaan kan worden aan de rijkdom van ervaringen die naar voren komen. komen. Een inductieve benadering wordt aanbevolen als er weinig of enkel gefragmenteerde kennis is over het onderwerp.[23] Na het analyseren van enkele interviews is gekozen voor een soort middenweg tussen een volledig inductieve en een volledig deductieve benadering. Vanuit de analyse van de eerste interviews leek een bepaalde benadering – een indeling in chronologische fases – geschikt om de gegevens in te kaderen. Vanuit dat raamwerk zijn ook de andere interviews geanalyseerd, waarbij we steeds oog hebben gehouden voor relevante ervaringen die hierbuiten vallen. Deels speelden ook abductieve elementen een rol in de analyse: elementen die niet verondersteld werden (deductie) en ook niet direct in de data waargenomen konden worden (inductie), maar die een hypothetische, verklarende functie zouden kunnen hebben.[24] John Creswell onderscheidt vijf verschillende tradities binnen het kwalitatief onderzoek: achtereenvolgens etnografie, fenomenologie, biografie, *case study* en *grounded theory study*. Creswell laat zien in welke mate elk van deze tradities gebruikmaakt van theorie gedurende het onderzoek. Etnografie bevindt zich aan het ene uiterste, omdat theorie daar vaak expliciet richting geeft aan het onderzoek. *Grounded theory* bevindt zich aan het andere uiterste: theorievorming vindt daar plaats na de dataverzameling en -analyse. Mijn onderzoek kan dichterbij de tweede pool (*grounded theory*) dan bij de eerste pool (etnografie) geplaatst worden, omdat eerst een *bottom-up*-benadering is gebruikt en vervolgens de theorie onderscheiden wordt vanuit de dataverzameling en analyse.[25]

---

[21] T.L. Beauchamp en J. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford University Press, 2001).
[22] Ministerie van Algemene Zaken, 'De 6 zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet'.
[23] Satu Elo en Helvi Kyngäs, 'The Qualitative Content Analysis Process', *Journal of Advanced Nursing* 62, nr. 1 (april 2008): 107, https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.
[24] Iddo Tavory en Stefan Timmermans, 'Abductive Analysis and Grounded Theory', in *The SAGE Handbook of Current Developments in Grounded Theory*, door Antony Bryant en Kathy Charmaz (1 Oliver's Yard, 55 City Road London EC1Y 1SP: SAGE Publications Ltd, 2019), 536–37, https://doi.org/10.4135/9781526485656.n28.
[25] John W. Creswell, *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions* (Thousand Oaks, CA: SAGE, 1998), 84–88.

In totaal worden in dit onderzoek 43 verzamelde verhalen en 13 interviews geanalyseerd. De verhalen waren al verzameld door Theo Boer, Stef Groenewoud en Wouter de Jonge (een uitvaartondernemer via wiens netwerk 'verhalenschrijvers' werden geworven). De interviews zijn opgezet als semigestructureerde diepte-interviews. Op die manier is er ruimte voor de rijkdom van ervaringen. Ook maakt deze opzet het mogelijk om door te vragen op bepaalde thema's. Bij vijf interviews ben ik aanwezig geweest als tweede interviewer, dan wel als eerste interviewer.

2.2 Sampling van de onderzoekspopulatie

De verhalen die via uitvaartondernemers verzameld zijn, zijn niet geselecteerd via bepaalde criteria. Er is niet gestreefd naar representativiteit van de populatie. Bij de selectie van verhalen die in aanmerking komen voor een interview, was wél sprake van een selectie: een zo groot mogelijke diversiteit van ervaringen werd beoogd. Anders gezegd: er werd gestreefd naar representativiteit van mogelijke ervaringen. Ook werd bij de selectie van respondenten een gelijke verdeling van positieve en negatieve ervaringen in het oog gehouden. Voorafgaand aan het interview zijn de respondenten geïnformeerd over het onderzoek en hebben zij een toestemmingsformulier ondertekend.

2.3 Analyse

De interviews zijn opgenomen met een spraakrecorder en verbatim getranscribeerd. Het transcriberen is uitgevoerd door een extern bureau. Vervolgens zijn de interviews gecodeerd en geanalyseerd. Daarbij is gebruikgemaakt van het programma ATLAS.ti. Ook de 43 al verzamelde verhalen zijn gecodeerd en geanalyseerd.

Het coderen vond in eerste instantie plaats door twee personen: door Stef Groenewoud, als senior-onderzoeker in het onderzoeksproject, en door mij. De coderingen zijn steeds besproken, zodat overeenstemming bereikt werd in de wijze van coderen. Vanaf dat moment heb ik zelfstandig gecodeerd. Bijzonderheden en vragen werden steeds onderling besproken. Het coderen startte breed, met het oog op de beantwoording van de eigen onderzoeksvraag en de onderzoeksvraag van het bredere deelproject binnen het Moral Compass Project. In eerste instantie werd er conventioneel gecodeerd, ook wel *'open codering'* genoemd, waarbij verwacht werd dat zich vanuit de data nieuwe inzichten zouden opdoen.[26] Tijdens het proces, bij het analyseren van de eerste interviews, ontstonden ideeën over hoe de data het beste begrepen zou kunnen worden. Zo leek een indeling in chronologische fases recht te kunnen doen aan de data. Later in het proces werd er dan ook een meer gestuurde benadering gebruikt, om na te gaan of dit raamwerk inderdaad passend zou zijn, en om de indeling meer diepgang en inhoud te geven.[27] Ondanks dat op den duur een schema toegepast werd, waren de onderzoekers zich steeds bewust van

[26] Hsiu-Fang Hsieh en Sarah E. Shannon, 'Three Approaches to Qualitative Content Analysis', *Qualitative Health Research* 15, nr. 9 (1 november 2005): 1279–81, https://doi.org/10.1177/1049732305276687.
[27] Hsieh en Shannon, 1281–83.

mogelijke nieuwe codes en inzichten.[28] Het analyseren van de gegevens maakte onderdeel uit van het proces van het coderen. Ten slotte wordt in deze scriptie de thematiek in samenhang gepresenteerd vanuit de categorieën en thema's die gevonden zijn.

Het is van belang dat de anonimiteit van de participanten zoveel mogelijk gegarandeerd wordt. Daarom wordt steeds verwezen naar de nummers van de verhalen en interviews. 'V2' verwijst bijvoorbeeld naar het tweede verhaal, 'I2' is het bijbehorende interview. In onderstaande tabel zijn de verwijzingen weergegeven. Soms wordt in de beschrijving van de resultaten verwezen naar zowel het verhaal als naar het interview van eenzelfde participant. In dat geval wordt dat in de verwijzing met het teken '/' aangegeven.

Casus	***Verhalen***	***Interviews***	***Casus***	***Verhalen***
1	V1	I1	*23*	V23
2	V2	I2	*24*	V24
3	V3	I3	*25*	V25
4	V4	I4	*26*	V26
5	V5	I5	*27*	V27
6	V6	I6	*28*	V28
7	V7	I8	*29*	V29
8	V8	I8	*30*	V30
9	V9	I9	*31*	V31
10	V10	I10	*32*	V32
11	V11	I11	*33*	V33
12	V12	I12	*34*	V34
13		I13	*35*	V35
14	V14		*36*	V36
15	V15		*37*	V37
16	V16		*38*	V38
17	V17		*39*	V39
18	V18		*40*	V40
19	V19		*41*	V41
20	V20		*42*	V42
21	V21		*43*	V43
22	V22		*44*	V44

Tabel 1 Verwijzingen naar verhalen en interviews

[28] John W. Creswell, *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing among Five Approaches*, 3rd ed (Los Angeles, CA: Sage, 2013), 185.

Deel II Resultaten

Hoofdstuk 3. Beschrijving van onderzoekspopulatie

Onderzoekspopulatie	Aantal
Bijdragen	44
Participanten	45
Overledenen	48
Van wie overleden d.m.v. euthanasie	45
Verhalen	43
Interviews	13
Relatie tussen nabestaande en overledene	
Anders	2
Broer/zus	4
Partner	12
Vriend/vriendin	4
Zoon/dochter	24
Zwager/schoonzus	3
Hoofddiagnose	
Aandoening van het zenuwstelsel	7
Dementie	7
Hart- en vaataandoening	2
Kanker	21
Longaandoening	1
Ouderdomsklachten	7
Overig	2
Psychiatrie	1
Primaire lijdensgrond	
Fysiek	32
Psychisch	10
Sociaal	1
Voltooid leven	5
Aanleiding voor de euthanasiewens	
Actueel lijden	38
Het beeld van toekomstig lijden	8
Reëel te verwachten toekomstig lijden	2
Duur van ziekte	
Tot 1 jaar	15
1-2 jaar	11
2-3 jaar	7

3-4 jaar	2
4-5 jaar	2
8 jaar of langer*	7
Onbekend	4
: Er is geen data van patiënten die tussen de 60 maanden en 96 maanden ziek zijn geweest.	
Uitvoerend arts	
Arts Expertisecentrum	13
Huisarts	28
Medisch specialist	3
Jaar van overlijden	
2008-2012	6
2013	2
2014	2
2015	4
2016	6
2017	6
2018	12
2019	6
2020	4
Leeftijd bij overlijden	
45-54 jaar	6
55-64 jaar	8
65-74 jaar	9
75-84 jaar	10
85-94 jaar	13
95-100 jaar	2

Tabel 2 Overzicht van onderzoekspopulatie

In dit hoofdstuk bespreken we een aantal kenmerken van de onderzoekspopulatie. Het betreft onder meer de leeftijd waarop de patiënten zijn overleden, hoe lang zij ziek zijn geweest en wat de relatie was tussen nabestaande en patiënt. Zo wordt een context geschetst waarbinnen de ervaringen van nabestaanden werden opgedaan. Hannah Westerink heeft de gegevens in kaart gebracht en ik ben haar dankbaar voor het werk dat ze gedaan heeft.

De bundel *Leven met euthanasie* bestaat uit 44 bijdragen. Het gaat om 43 verhalen (in enkele gevallen gevolgd door een geredigeerde versie van het interview) en betreft ervaringen met 48 verschillende overlijdens. In één geval heeft de nabestaande geen verhaal geschreven, maar heeft er wel een interview plaatsgevonden. 45 mensen werkten mee aan de bundel. In een enkel geval hebben

verschillende nabestaanden ieder een eigen verhaal geschreven over eenzelfde overlijden. Ook kwam het eenmaal voor dat twee nabestaanden samen hun ervaringen deelden binnen eenzelfde verhaal. Ten slotte kwam het viermaal voor dat een nabestaande ervaringen deelde met meerdere (twee, soms drie) overlijdens binnen eenzelfde verhaal.

Niet alle patiënten zijn uiteindelijk door middel van euthanasie overleden. Van de 48 patiënten zijn er 45 overleden met behulp van euthanasie. De overige drie patiënten stierven op verschillende manieren: één van hen stierf een natuurlijke dood (V1/I1), een ander overleed middels versterving (V15), en een derde patiënt is begonnen met hulp bij zelfdoding, maar uiteindelijk moest toch euthanasie worden uitgevoerd door een arts (V24).

Verschillende typen relaties tussen de naaste en de patiënt zijn vertegenwoordigd: 24 nabestaanden waren een zoon of dochter van de patiënt, en twaalf nabestaanden waren diens partner. Andere relaties waren ook aanwezig, zoals zichtbaar is in de categorieën 'broer/zus' (4), 'vriend/vriendin' (4) of 'zwager/schoonzus' (3). Ten slotte hebben ook een schoonzoon en een kleinzoon hun verhaal gedeeld (categorie 'anders'). In de meeste gevallen, 31 in totaal, diende de patiënt zelf het verzoek tot euthanasie in. Wanneer een naaste het verzoek indiende, gebeurde dat in tien gevallen door een zoon of dochter. Soms kwam het ook voor dat de partner (drie keer) of een vriend of vriendin (één keer) het proces in gang zette. Niet altijd steunden alle nabije betrokkenen het euthanasieverzoek. In dertien gevallen stonden niet alle naasten achter de vraag om euthanasie. Degene die het euthanasieverzoek niet steunde is daarbij niet per definitie de nabestaande die zijn of haar verhaal met ons gedeeld heeft.

De meeste patiënten ontvingen, vroeg of laat, een diagnose. Kanker was de hoofddiagnose die het vaakste, 21 keer, voorkwam. Dementie, (een opeenstapeling van) ouderdomsklachten, en aandoeningen van het zenuwstelsel vormden ieder bij zeven personen de hoofddiagnose. Ook hart- en vaataandoeningen (2), longaandoeningen (1) of een psychiatrische diagnose (1) kwamen voor. Overigens betekent een hoofddiagnose die betrekking heeft op een lichamelijke aandoening niet per definitie dat de primaire grond van lijden op basis waarvan uiteindelijk een verzoek om euthanasie gedaan wordt, ook fysiek is.

Er zijn verschillende vormen van lijden te onderscheiden op basis waarvan om euthanasie gevraagd werd. De primaire basis van het lijden lag bij het merendeel van de patiënten, in 32 gevallen, in fysiek lijden. Bij tien patiënten was de primaire lijdensgrond psychisch lijden. Vijf mensen achtten hun leven voltooid. Ten slotte kan het lijden van één patiënt primair als sociaal lijden beschouwd worden. De aanleiding voor de euthanasiewens werd in de meeste gevallen, bij 38 patiënten, ingegeven door actueel lijden. Bij acht anderen lag de aanleiding voor de euthanasiewens in het beeld dat men had bij toekomstig lijden. Bij twee patiënten lag de aanleiding in reëel te verwachten toekomstig lijden.

De lengte van de periode van ziekte voorafgaand aan het overlijden loopt uiteen van 1 maand tot 25 jaar. De verschillen zijn groot. Zoals zichtbaar wordt in tabel 1 duurde deze periode bij de meeste

patiënten, in 33 gevallen, drie jaar of korter. Toch is er ook een aanzienlijke groep (7 patiënten) die acht jaar of langer ziek is geweest.

Welk type arts de euthanasie uitvoerde, was onder meer afhankelijk van de plaats van overlijden. 29 patiënten zijn thuis overleden. Vijf patiënten overleden in een hospice, twee in een ziekenhuis en zes in een verpleeg- of verzorgingstehuis. Bij een aantal patiënten is onbekend waar zij zijn overleden of was de plaats niet gemakkelijk te categoriseren. De euthanasie werd in 28 gevallen uitgevoerd door een huisarts. Vaak – in 23 gevallen – was dat de eigen huisarts. In vijf gevallen voerde een andere huisarts de euthanasie uit. Bij drie patiënten was een medisch specialist de uitvoerend arts. Ook was de Levenseindekliniek betrokken bij een deel van de euthanasieverzoeken. De Levenseindekliniek, tegenwoordig het Expertisecentrum Euthanasie genoemd en om die reden in deze thesis doorgaans met 'Expertisecentrum' aangeduid, ondersteunt artsen bij euthanasietrajecten en verleent zorg aan patiënten met een euthanasiewens die niet door de eigen behandelaar geholpen kunnen worden.[29] Bij dertien patiënten werd de kliniek ingeschakeld en voerde een arts van het centrum de euthanasie uit. Er waren verschillende redenen om contact te leggen: omdat de eigen arts het euthanasieverzoek te complex vond (bij 3 patiënten), omdat hij of zij principieel tegen euthanasie was (bij 4 patiënten) of omdat hij of zij de criteria niet vervuld achtte (bij 3 patiënten).

De patiënten zijn overleden in de periode tussen 2008 en 2020. De meeste van hen, 38 in totaal, zijn gestorven in het tweede deel van die periode, tussen 2015 en 2020. De overige tien patiënten zijn overleden in de periode vanaf 2008 tot en met 2014. De leeftijd waarop de patiënten zijn overleden loopt uiteen: de jongste patiënt was 45 jaar oud, de oudste patiënt was 97 jaar oud. De leeftijdscategorie die het meeste vertegenwoordigd is, met dertien patiënten, is de categorie van 85 tot en met 94 jaar. Twee patiënten waren ouder. 33 patiënten zijn overleden op een lagere leeftijd: zes patiënten waren tussen de 45 tot en met 54 jaar, acht tussen de 55 tot en met 64 jaar, negen tussen de 65 tot en met 75 jaar en tien tussen de 75 tot en met 84 jaar.

[29] Expertisecentrum Euthanasie, 'Zorgvuldig en zorgzaam', geraadpleegd 11 februari 2022, https://expertisecentrumeuthanasie.nl/.

Hoofdstuk 4. Ervaringen van nabestaanden

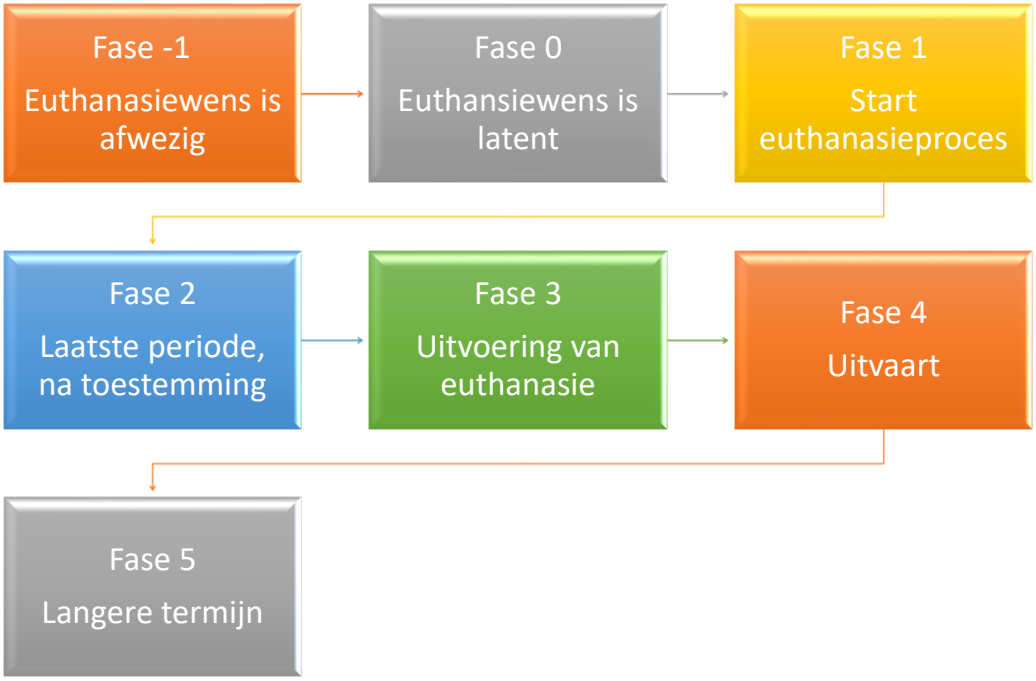
In dit hoofdstuk worden de ervaringen van nabestaanden beschreven. Eerst wordt uiteengezet welke werkwijze daarbij gevolgd is (§4.1); vervolgens worden de ervaringen per fase beschreven (§4.2). Na deze beschrijvingen volgt in §4.3 een korte reflectie op bevindingen die de indeling in fasen overstijgen. In §4.4 besteden we aandacht aan de morele opvattingen en afwegingen van nabestaanden.

Citaten uit de verhalen of interviews heb ik in principe opgenomen in de lopende tekst. Langere citaten, die meer dan veertig woorden tellen, heb ik opgemaakt als blokcitaten.

4.1 Fasen in het euthanasieproces

Tijdens het proces van coderen merkten we dat binnen veel verhalen en interviews verschillende periodes te onderscheiden zijn. Deze volgen elkaar op en brengen ieder eigen ervaringen met zich mee. In eerste instantie hebben we zes fasen (fase 0 tot en met fase 5) onderscheiden; later hebben we er daar nog één aan toegevoegd (fase -1). Niet in ieder verhaal of in elk interview zien we alle fases terug. In sommige verhalen zijn vooral ervaringen uit één of twee fases te onderscheiden. Toch biedt de indeling in fases een kapstok waaraan ervaringen te verbinden zijn en waardoor een lijn in de verhalen zichtbaar wordt. Bij het coderen hebben we steeds oog gehouden voor de uitzonderingen: de verhalen waarin sommige fases ontbreken, er andere ontwikkelingen optreden die buiten het ‘fasemodel’ vallen, enzovoorts.

In dit hoofdstuk bespreken we de ervaringen van nabestaanden aan de hand van het fasemodel. De ervaringen die nabestaanden deelden die betrekking hebben op de tijd waarin een euthanasiewens nog niet aanwezig was, worden beschreven in fase -1. In fase 0 wordt duidelijk dat de patiënt een euthanasiewens heeft, maar wordt nog niet concreet actie ondernomen om deze te vervullen. De euthanasiewens is nog niet actueel. Fase 1 beschrijft de ervaringen in de periode waarin het euthanasieverzoek actueel wordt en de patiënt een proces doormaakt om toestemming te krijgen om euthanasie te ontvangen. Vervolgens vallen onder fase 2 de ervaringen rondom de laatste periode van het leven, nadat toestemming voor euthanasie is verkregen en voordat de euthanasie wordt uitgevoerd. In fase 3 gaat het om de ervaringen rondom de uitvoering van de euthanasie en het moment van overlijden. Daarna includeert fase 4 de ervaringen met betrekking tot de periode kort na het overlijden: in veel gevallen de uitvaart en de organisatie daarvan. Ten slotte bevat fase 5 de ervaringen op de langere termijn: hoe kijken nabestaanden terug op het euthanasieproces. De indeling in fases is in figuur 1 weergegeven.



Figuur 1 Indeling in fases

4.2 Ervaringen per fase

Fase -1

Deze fase beslaat alle ervaringen die opgedaan zijn voordat een euthanasiewens geuit werd. Hoewel het onderzoek zich niet focust op deze periode, laten de ervaringen wel zien dat patiënten en hun naasten voordat euthanasie ter sprake komt vaak al een bijzondere periode achter de rug hebben. In deze fase wordt de context zichtbaar waarin zowel de patiënt als de nabestaande zich bevindt en die in veel gevallen de uiteindelijke aanleiding is voor het ontstaan van de euthanasiewens. Het verschilt sterk hoelang deze fase duurt, zowel wat betreft de hoeveelheid ruimte die het beslaat in de verhalen en interviews, als in letterlijke zin: in sommige verhalen en interviews duurt deze periode meerdere jaren, in andere gevallen is de fase helemaal afwezig, omdat de patiënt bijvoorbeeld al heel vroeg wist dat hij of zij uiteindelijk euthanasie zou willen.

Ziekte en achteruitgang

Het voornaamste kenmerk van deze periode is dat veel patiënten ziek worden. Soms deed zich plotseling iets voor: mensen kwamen bijvoorbeeld ten val (V27, V30) of kregen een hersenbloeding (V8/I8). Bij anderen werd een ziekte gediagnosticeerd, in veel gevallen kanker (o.a. V20, V31) of dementie (V12). Het nieuws kwam soms als een schok, zowel voor de patiënt als voor diens naasten (o.a. V20, V22, V26). Het was onwezenlijk en zette de wereld op zijn kop (o.a. V6, V16, V19). Het bracht verdriet met zich mee (o.a. I7). Patiënten gingen op hun eigen manier met het nieuws om: de één richtte zich op herstel (I4, V8); een ander gaf direct aan dat hij niet wil leven met deze beperkingen (I8), weer een ander probeerde een zo ‘normaal’ mogelijk leven te leiden (V19).

Het dagelijks leven ging soms ook gewoon door, voor de patiënt, maar ook voor de naaste die weer aan het werk moest of een gezin draaiend moest houden (o.a. I4, I8, V42). De patiënt en diens naasten hebben samen een manier gevonden om met de ziekte om te gaan: *'Na de eerst shock zijn we er allemaal toch positief mee omgegaan en dat is ons allemaal redelijk gelukt. We hebben er nog een mooie tijd van gemaakt samen, voor zover dat lukte'* (V20). Vaak kregen de patiënten behandelingen of gingen ze aan de slag met revalidatie (o.a. I6, I13, V26). Soms knapten patiënten voor kortere of langere tijd op of bleef de kanker stabiel (o.a. V28, V30). Maar uiteindelijk gingen patiënten vaak achteruit: de kanker bleek verder uitgezaaid of keerde terug, mensen konden steeds minder, er was sprake van achteruitgang (o.a. V5/I5).

Een andere ontwikkeling die in verschillende verhalen zichtbaar is, is dat de wereld van de patiënt kleiner werd. Soms was dat een consequentie van het ziekzijn. Men kon steeds minder: niet langer autorijden (V32), klussen in huis (V30) of veilig fietsen (I8). Ook verloren veel patiënten een nabije naaste, in veel gevallen hun partner, soms een kind. Of de sociale omgeving viel langzaam weg. Dat was zwaar (o.a. V12, V30, V31): *'Mijn zeer actieve, vrolijke en erudiete moeder viel na het overlijden van mijn vader onverwachts stil en verloor in één klap de zin om nog verder te leven'* (V25).

Al met al was deze tijd voor de patiënten en hun naasten een intensieve periode, waarin de zorg voor en om de patiënt toenam. Naasten hadden soms de neiging om (emotioneel) aan zichzelf voorbij te gaan: *'gelukkig hield mijn huisarts mijn draagkracht in de gaten en had hij door dat er bij mij niet veel rek meer in zat'* (V18). Ook in latere fases is zichtbaar dat sommige patiënten en hun naasten dichter naar elkaar toegroeiden in deze laatste levensfase (o.a. I4, V35). Tegelijkertijd is ook een patroon zichtbaar waarin de patiënt en de naaste elkaar juist niet vonden: de patiënt wilde niets weten van de oplossingen die de naaste aandroeg (V10), de patiënt wilde niet praten over wat er speelde (V24) of vermeed emotionele gesprekken (I4): '*Je mocht het er tien minuten over hebben en daarna ging 'ie weer door over alles, nou, waar je het normaal over had'* (I4). Voor deze naasten was dat complex.

Fase 0

'Fase 0' is de periode waarin impliciet of expliciet duidelijk werd dat de patiënt op termijn euthanasie wil of die optie in ieder geval open laat. Er is sprake van een euthanasiewens die nog niet actueel is. In deze fase wordt nog geen concrete actie ondernomen om de wens te effectueren, al wordt er soms al wel met de arts overlegd 'voor het geval dat'.

Bij sommige patiënten ging een algemene doodswens vooraf aan de euthanasiewens. Bij twee patiënten (I3, I8) vonden één of meerdere suïcidepogingen plaats. Bij anderen werden andere opties dan euthanasie besproken: de mogelijkheid om via versterving te overlijden kwam ter sprake (zie I4, I8; zie §4.3). Voor patiënten was het vaak spannend om uit te spreken dat ze een doodswens hebben (I8, V35). Nadat de patiënt en de naaste de wens besproken hebben, werd soms de stap gezet naar zorgverleners, zoals de huisarts (I8, V15). Eén van deze patiënten is uiteindelijk gestorven via versterving (V15); bij anderen kwam euthanasie op termijn ter sprake.

Euthanasie komt ter sprake

Het verhaal van sommige patiënten start pas in fase 0. Euthanasie werd al lange tijd als serieuze mogelijkheid overwogen. De gesprekken daarover werden soms al vroeg gevoerd:

> *'Al van jongs af aan werd bij ons in het gezin gesproken over dat de dood bij het leven hoort. Mijn vader was altijd erg duidelijk in wat en hoe hij dit dan zou willen. Hij zei altijd: 'Ik wil geen pijn, geef me dan maar een pil of een injectie."* (V21)

Dit type gesprek werd soms al zo vroeg gevoerd dat de boodschap op dat moment van bespreken niet doordrong. De wens stond op dat moment te ver van het leven af: *'Ik heb destijds braaf naar hun verhaal geluisterd. Het niet op mezelf betrokken, ik kon er niets mee. Ook onderling hadden we het er niet over'* (V1). Er werd soms open over het onderwerp gesproken. Het verhaal waarin het onderwerp jaarlijks terugkeerde op de verjaardag van oma is daar een voorbeeld van (V33).

Voor anderen begon het verhaal niet hier, maar was dit het vervolg: euthanasie kwam voor het eerst ter sprake. De euthanasiewens werd vaak direct geuit na de diagnose of op het moment dat de situatie verslechterde (o.a. V25, V27, V28). Net als fase -1 wordt deze fase getekend door ziekte: diagnoses, behandelingen, uitzaaiingen, het ontvangen van thuiszorg, opname in ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices (o.a. V21, V23, V42). Soms ging het tijdelijk wat beter, maar de algemene tendens is dat de patiënt steeds verder achteruitging en steeds minder kon. Het was een intense periode voor patiënten en naasten.

Reactie van naasten

Met de naasten werd – vroeg of laat – de euthanasiewens gedeeld. De wens kan op verschillende wijzen ter sprake komen: soms werd de wens uitgebreid en expliciet besproken met naasten (zie o.a. V19, V38, V42), terwijl in andere gevallen de euthanasiewens gewoonweg aangekondigd werd (zie o.a. V30, in latere fase ook I11) of de patiënt voorzichtig leek af te tasten hoe de naaste dacht over euthanasie (I4).

De wens van de ander kan allerlei emoties en reacties oproepen bij naasten. Aan de ene kant laat de data zien dat naasten begrip toonden voor de euthanasiewens van hun geliefde (o.a. V8/I8, I12, I13, V33, V41, V42). Zij zagen dat de ander lijdt (o.a. V4, V38). Een naaste beschrijft zijn begrip: *'dat ik ook in kon voelen vanuit hoe ik hem kende dat er alle reden was om te zeggen: dit is eigenlijk geen leven meer'* (I13). Naasten kozen ervoor de wens van de ander te respecteren (o.a. V40).

Tegelijkertijd kon de uiting van de euthanasiewens de naasten ook overvallen. Ze hadden het niet zien aankomen. Het moment waarop de wens geuit werd speelt daarin soms ook mee (zie o.a. V41): *'ik had het niet verwacht, althans niet zo snel'*. De wens kon vragen oproepen, omdat de naasten niet begrepen waarom de ander euthanasie wil (V38), of het niet konden plaatsen vanuit morele opvattingen die de naaste in het verleden had (V12). Ook komt het voor dat naasten niet direct wisten hoe ze hier

zelf in staan: *'Ik werd voortdurend heen en weer geslingerd tussen ergernis, begrip, verdriet en medelijden'* (V25, in een later stadium: I12). In §4.4 wordt verder ingegaan op de morele opvattingen en overwegingen van naasten.

Eerste stappen: lidmaatschap van de NVVE, opstellen van een euthanasieverklaring en gesprekken met de huisarts

Sommige patiënten waren al jarenlang lid van de NVVE, één iemand vanaf de oprichting (V14), een ander vanaf het begin van hun huwelijk (V29). Voor sommigen was het aangaan van een lidmaatschap een bewuste keuze die gemaakt werd toen zij ziek werden of de situatie verslechterde. In dat laatste geval kan het lid worden gezien worden als een eerste stap binnen het euthanasieproces (zie o.a. V17, V26, V32, V42). Voor deze patiënten was lid worden een bewuste stap die soms ook als definitief ervaren werd: *'Het leek wel het ondertekenen van een doodsvonnis'* (V26).

Een andere stap die vaak snel – soms tegelijkertijd of net na het aangaan van een lidmaatschap van de NVVE – genomen werd, is het opstellen van een euthanasieverklaring. In verschillende verhalen (zie o.a. V6, I7, V37, V39) beschrijven nabestaanden hun eigen betrokkenheid bij het opstellen van de verklaringen. Voor sommigen leek dit puur een formaliteit te zijn waar ze graag bij ondersteunden (zie o.a. V35), anderen waren zich sterk bewust van de mogelijke implicaties van de verklaring én van hun bijdrage daaraan. Er werden bijvoorbeeld meerdere gesprekken gevoerd waarbij de naaste ter sprake bracht dat patiënten op het moment dat het erop aan komt vaak hun grenzen verleggen (I6), of de nabestaande zette zich in ondanks dat hij of zij het moeilijk vond: *'Hoewel het niet leuk is om hieraan te moeten werken, heb ik wel altijd achter de keuze van mijn moeder gestaan'* (V7, zie ook V21).

De euthanasieverklaring bevatte vaak een zogenaamde *'now for then'*-constructie: het bevatte formuleringen waarin beschreven werd wanneer, in welke situatie, men eventueel euthanasie zou willen. Patiënten wilden bijvoorbeeld niet bedlegerig (V22) of afhankelijk van anderen worden (I7). Sommige patiënten wilden voorkomen dat ze op een nare manier zouden sterven, doordat ze zouden stikken (V6, V16). Deze nabestaanden benadrukken dat de euthanasieverklaring houvast bood (V6, V16): *'dat gaf richting, rust en houvast'* (V6). Sommige nabestaanden beschrijven dat de euthanasieverklaring steeds geüpdatet werd (o.a. V7, V42).

Vaak werd in een vroeg stadium de euthanasiewens (soms in combinatie met de euthanasieverklaring) besproken met de huisarts. Huisartsen reageerden verschillend op de uiting van de wens (o.a. I6, V11, V25). Soms probeerde een huisarts met de patiënt naar andere wegen te zoeken (zie V27, V35). Bij de beschrijvingen van fase 1 volgt meer over de houding van artsen.

Aanleiding euthanasiewens

Het is niet ongebruikelijk dat er sprake is van meerdere factoren bij de ontwikkeling van de wens. Ook kunnen gedurende de tijd meer factoren een rol gaan spelen. Een belangrijke factor die aanleiding gaf tot een euthanasiewens is fysiek lijden (zie o.a. V4/I4, I6, V21, V22). Sommige patiënten voelden zich

in mentaal opzicht wegglijden (V12, V37). De patiënt wilde geen leven dat *'zinloos'* is doordat het niets toevoegt aan de maatschappij (V37). In de meeste gevallen wilden patiënten niet zozeer dood; ze wilden deze manier van leven niet, *'zonder uitzicht en dromen'* (V29, zie ook I2, I3, V8/I8, I13, V37). Dat de patiënt steeds minder kon of (langzaam) achteruitging speelde voor sommigen ook mee (zie o.a. V27, V28, V42). Een andere factor is dat de patiënt steeds minder zélf kon, zonder hulp van anderen (o.a. V2, V27, V40):

> *'Het leven werd moeilijker voor haar; ze raakte de controle steeds meer kwijt. […] Vaak moesten we haar helpen met eenvoudige zaken in huis, die ze ineens niet meer zelf kon oplossen. En dat ze het niet meer zelf kon; daar leed ze erg aan.'* (V2)

De wens om zo min mogelijk afhankelijk van anderen te zijn is terug te zien in de karakterkenmerken waarmee nabestaanden hun geliefden beschrijven: de patiënt hechtte veel waarde aan zelfbeschikking of vond het belangrijk om controle te hebben (I8, I12, V18, V30, zie ook zelfbeschrijving van de patiënt in V19). Ook *'eigenwijs'* als karakterisering komt voor (I8, V10, I13, V33).

Nabestaanden geven aan dat de patiënt *toekomstig* lijden wilde voorkomen middels euthanasie. Soms speelt daarin mee dat de patiënt de naasten niet wil *'belasten'* met het eigen lijden (I7, V9/I9, V17, V24, V25, V27). Verschillende patiënten gaven aan dat wanneer een bepaalde situatie zich zou voordoen, zij op dat moment euthanasie willen ontvangen *('now for then'*). Voor een deel komen de motieven voor een euthanasiewens (logischerwijs) overeen met de voorwaarden die beschreven worden in de euthanasieverklaringen (zie fase 0 'eerste stappen').

De patiënt wilde geen (verdere) pijn (V21, V26, V33), geen (zwaar) lijden (I11, V27) of geen lang proces van aftakeling (V37) voorafgaand aan het sterven. Sommigen wilden voorkomen dat ze zouden stikken (V6/I6, V16, V26, V37). Anderen wilden euthanasie voordat ze niet meer wilsbekwaam zouden zijn (I1, V2/I2, zie ook I6). Men wilde voorkomen dat men minder of niets meer zou kunnen (o.a. I2, I4, V16, V26). Een concreet voorbeeld is dat een patiënt niet meer wilde leven als de situatie niet zou verbeteren en zelfstandig eten of drinken niet meer mogelijk zou zijn (I13). Ook anderen benadrukten dat ze niet (volledig) afhankelijk wilden worden van anderen (o.a. V7/I7, V9, V16, V26, V33, V36) of de controle niet wilden verliezen (o.a. I9, V12): '*Je wilde niet dat iemand je hulpeloos zag of je moest verzorgen. En dat heb je door de euthanasie weten te voorkomen, alsmede natuurlijk verdere pijn en aftakeling'* (V26). Daar hoort ook bij dat verschillende patiënten absoluut niet naar een verpleeg- of verzorgingstehuis wilden (I7, V12/I12, V18, V24, V32): *'Ik weet zeker dat dat dat was een verschrikking voor hem. […] Van 'meneer zullen we even de kousen aan doen?' We, we'* (I12). Een nabestaande spreekt over een angst voor verlies van zelfstandigheid en waardigheid (V36). Het komt overigens regelmatig voor dat patiënten, toen zij het punt bereikten waarop ze eerder aangaven euthanasie te willen, hun grens verlegden en niet om euthanasie vroegen (zie bijv. V5/I5, I11, V40). Een voorbeeld hiervan:

'Hij heeft in het hele proces van achteruitgang steeds zijn grenzen verlegd. Een jaar eerder zei hij nog, dat als hij geen auto meer kon rijden, het leven niet meer hoefde, of dat de grens bereikt werd als hij pijn zou krijgen. Op het laatst was hij nog dankbaar dat hij een rondje om het huis kon lopen.' (V40)

Soms hadden patiënten in hun omgeving (of zelf) situaties meegemaakt die zij zelf absoluut niet (opnieuw) wilden doormaken (I2, V6/I6, V9, V23, V32). Zo wilde een patiënt voorkomen dat zij hetzelfde zou moeten doormaken als haar dementerende zus. Haar zus beschuldigde haar dochter van het stelen van haar geld en speelde met een poppenwagen (I2). Een ander heeft bij haar vader gezien hoe hij door artsen werd vastgebonden om te voorkomen dat hij de infusen en beademing eruit zou trekken. Een lange lijdensweg volgde (V9/I9).

Verschillende nabestaanden vertellen dat hun geliefde kampte met psychische problematiek die – direct of indirect – de aanleiding vormde voor de euthanasiewens (o.a.V3/I3, I6, V10, V30, V31, V35, V37): *'Je lijdt. Soms de wanhoop nabij. Je angsten zijn groot, een depressie wordt gezegd'* (V24). Sommige patiënten voelden zich eenzaam (I3, V31, V32, V35, V38), soms ondanks het sociale netwerk om hen heen (I3, V38). Dat de sociale omgeving van patiënten soms wegviel doordat generatiegenoten, partners of kinderen stierven (V31, zie ook V25, V37, V38) had ook zijn weerslag:

'Maar de dagelijkse bezoekjes die er opeens niet meer waren, het feit dat haar jongste kind eerder stierf dan zijzelf, en het steeds aanwezige gemis van mijn vader, maakte dat haar levensvreugde wegebde. Toen haar gezondheid achteruit ging, was het na nog twee levensjaren genoeg voor haar.' (V31)

Fase 1

Deze fase begint op het moment dat actie ondernomen wordt om de euthanasiewens te effectueren. De euthanasiewens heeft dan niet langer betrekking op een toekomst die, in gedachten, ver weg is, maar leidt tot een concreet, actueel verzoek. Onder deze fase vallen alle ervaringen die opgedaan werden tot het moment waarop de patiënt toestemming kreeg om euthanasie te ontvangen.

Reactie en betrokkenheid van naasten

In veel verhalen vroegen patiënten om euthanasie op het moment dat zij (nog sterker) achteruitgingen (o.a. V23, V25). Soms hadden mensen veel pijn, waren ze uitbehandeld of konden ze steeds minder (o.a. V40):

'In de laatste weken kon hij zijn bed bijna niet meer uit, was hij misselijk, kon vrijwel niets eten en drinken en had pijn. Het was toen niet meer de vraag of hij euthanasie wilde, maar

wanneer. De grens was bereikt toen hij niet meer kon eten, drinken en zelfstandig naar de wc kon lopen.' (V40)

De naasten waren vaak op de hoogte dat de patiënt het proces zou starten (o.a. V21, V43). In enkele gevallen deelde de patiënt dit echter pas nadat het proces al in gang gezet was (zie o.a. V10) – of, in een uiterst geval, pas nadat hij of zij toestemming had gekregen en er een datum gepland was (V34).

Voor sommige naasten was de stap om een euthanasieverzoek in te dienen een logische vervolgstap die op zichzelf niet emotioneel was (o.a. V29). Voor anderen was dit een emotioneel, vaak moeilijk, moment. Dat geldt met name wanneer zij moeite hadden met het verzoek van hun naaste. Ondanks dat de euthanasiewens vaak eerder (in fase 0) al ter sprake was gekomen, riep de wens vragen op. Sommige naasten legden een verbinding tussen hun eigen betrokkenheid op de patiënt en de aanleiding voor de euthanasiewens. Deze nabestaanden geven aan dat ze zich afvroegen of ze soms niet goed genoeg voor hun naaste zorgden (I2, V37). Zij zouden hun geliefde toch opvrolijken (V33) en hadden toch juist veel aandacht besteed aan het welzijn van de patiënt (V37)? Eén van de nabestaanden (V30) verwoordt dat als volgt: *'Aan de ene kant begreep ik mijn vader maar aan de andere kant was ik beledigd. Zoveel energie als wij in onze vader staken en dan dit.'*

Naasten begrepen niet altijd waarom de ander euthanasie wilde: de naaste begreep niet dat de ander het lijden als ondraaglijk zag (*'Wat is er erg aan als je wat dement wordt?',* I2), meende dat de patiënt nog zoveel kon (V30) of dat de patiënt bijna geen pijn had (V11/I11). Een nabestaande vertelt dat hij gemengde gevoelens had en de patiënt, met name in het begin, gemakzucht verweet (I12). Soms stelde de naaste daar vragen over (*'Waarom niet als het echt moeilijk wordt?'* (I11)) of probeerde de ander te overtuigen het te laten rusten (V10, in een eerder stadium V30). Een heldere uitleg van de patiënt waarom hij of zij graag euthanasie zou willen (V2) kon helpen om de keuze van de ander te begrijpen en accepteren. Daar komt bij dat de keuze voor euthanasie door de patiënt soms als een eigen keuze geduid werd waar de naaste weinig mee van doen had: *'Maar vaak troostte zij mij omdat zij er steeds standvastiger in ging staan. Het was háár wens, háár leven!'* (V32).

Soms zetten de naasten het euthanasieproces in gang. De patiënt was in dat geval niet meer in staat zelf de regie te nemen. Voor sommige naasten was dat niet gemakkelijk, omdat ze daarmee ook een actieve rol gingen spelen binnen het proces. *'Heel wrang en behoorlijk zwaar'* (V39) noemt één van de nabestaanden het om het overlijden van haar moeder te *'organiseren'*. Een ander gaf aan ze het zowel op het concrete moment dat ze de huisarts belde als nu ze daar op terugkijkt moeilijk vindt. Daar lijkt een gevoel van verantwoordelijkheid onder schuil te gaan: *'Dat ik dan degene was die de dokter belde om te vragen of ze de euthanasie wilden uitvoeren. Ja, of je je vader…'* (I5).

Betrokkenheid van artsen

In de meeste onderzochte gevallen was de huisarts degene die betrokken was bij de patiënt, soms werd ook verwezen naar een hospice-arts of een psychiater. Het is niet vanzelfsprekend dat artsen aan het verzoek mee konden en wilden werken. Een deel van de artsen had begrip voor het verzoek (o.a. V8, V32): *'ik begrijp het en had u al verwacht'* (V32). Soms werd het hele proces vervolgens snel doorlopen (zie o.a. V4).

Dat was echter niet altijd het geval. Meewerken was voor artsen geen formaliteit die makkelijk afgedaan werd. Het leek hen in sommige gevallen persoonlijk te raken. Een voorbeeld daarvan is de suggestie die een nabestaande in V42 doet: *'Hoewel hij [naam arts] het lijdensproces kende en openstond om de consequenties van haar keuze te aanvaarden, verwees hij toch naar de Euthanasiekliniek. Kwam het wellicht te dichtbij?'*. In een ander verhaal werden artsen van verschillende disciplines (psychiatrie, geriatrie) geraadpleegd en besloot de huisarts uiteindelijk het verzoek niet te ondersteunen. Twee weken later – nadat het Expertisecentrum geconsulteerd was en het verzoek daar wél ondersteund werd – bleek dat de huisarts het persoonlijk niet aankon (V30).

In verschillende verhalen wilde de huisarts vanwege principiële, veelal levensbeschouwelijke, opvattingen niet meewerken (V8/I8, V9/I9, V17, V23, V39, V42). In dat geval ging het om een weigering ongeacht de inhoud en context van het verzoek. Er is echter ook een aantal gevallen waarin medewerking aan het euthanasieverzoek om andere redenen dan principiële redenen geweigerd werd. Volgens de betreffende arts werd er niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen (V2/I2, I3, V35, V38). De huisarts dacht bijvoorbeeld eerder aan 'voltooid leven' als aanleiding (V2/I2). Of euthanasie werd geweigerd omdat de patiënt zonder euthanasie niet binnen afzienbare tijd zou sterven (V35).

Dat de arts geen medewerking wilde verlenen werd door naasten en patiënten op verschillende manieren ervaren. Sommige nabestaanden geven aan dat er niet echt naar de patiënt geluisterd werd (I2) of dat de patiënt zich onbegrepen en afgewezen voelde (V35). Het leidde tot boosheid (I8) of teleurstelling (V17). Wanneer de arts vanwege eigen principes niet mee kon werken, toonden veel naasten en patiënten respect voor de keuze van de arts, ondanks dat ze het ook moeilijk konden vinden (zie o.a. I9, V17): *'[Naam patiënt] had al een heel lange en bijzondere band met onze huisarts. Het was een teleurstelling maar wij konden niet anders dan zijn besluit te respecteren'* (V17).

Op het moment dat de eigen arts, om wat voor reden dan ook, weigerde euthanasie te verlenen, namen veel patiënten en naasten contact op met het Expertisecentrum (o.a. I3, I8). De patiënten die eerder afgewezen werden omdat zij niet in aanmerking zouden komen voor euthanasie en die vervolgens een beroep deden op het Expertisecentrum, voldeden volgens de standaarden van de 'nieuwe' artsen wel aan de zorgvuldigheidseisen (V2/I2, I3, V35). Nabestaanden geven vaak nadrukkelijk aan dat de patiënt zich begrepen voelde door de artsen van het Expertisecentrum (zie o.a. I3, V8, V30, V35, V39): *'Volgens mijn vader eindelijk iemand die hem echt begreep'* (V30). Sommige nabestaanden menen dat de patiënt zich door de eigen arts niet geaccepteerd of gehoord voelde (zie o.a. V2/I2, I3, V24).

Wanneer de begeleidende arts – de huisarts, een arts vanuit het Expertisecentrum of een specialist – besloot het verzoek te steunen, vonden altijd één of meerdere consulten met een SCEN-arts plaats. De afkorting SCEN staat voor 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland'. De artsen zijn huisartsen of medisch specialisten die opgeleid zijn om mee te denken en te adviseren binnen het euthanasieproces.[30] Soms verliep het bezoek van de SCEN-arts vlot: hij of zij deelde de visie van de patiënt en de eigen arts en achtte de zorgvuldigheidscriteria voldaan: *'Die zag het meteen: geen twijfel mogelijk. Die zag het al bij de keukendeur'* (I5). In twee gevallen gaf de SCEN-arts uiteindelijk geen toestemming (I11, V22). In die gevallen vond op een later moment een gesprek met een andere SCEN-arts plaats. In beide gevallen verleende die wel toestemming.

Sommige nabestaanden schrijven of vertellen dat zij het contact met de SCEN-arts als negatief ervaren hebben: het voorkomen van de arts vond hij of zij onaangenaam (hij reed in *'een veel te dure witte Mercedes sportwagen'*) en het gesprek verliep stroef (V22). Men zag er van tevoren tegenop (V28) of het gesprek zelf werd als stressvol ervaren (V25, V39). Eén van de nabestaanden duidt het als een *'verschrikking'*, omdat de arts geen empathie toonde en een soort *'sollicitatiegesprek'* hield met de patiënt, terwijl die niet in staat was om op alle vragen een eigen antwoord te geven (V39). Ook waren sommige naasten bang dat de patiënt niet duidelijk zou kunnen maken aan de arts dat hij of zij ondraaglijk lijdt (V14, V25). Bij één van de patiënten kwam de SCEN-arts onverwachts en op het 'verkeerde' moment, in die zin dat zij juist op dat moment plezier had tijdens het bridgen met vriendinnen. Voor de patiënt bracht het wachten op de uitslag dan ook veel stress met zich mee (V7/I7): *'het voelde alsof haar de euthanasie ontnomen werd'* (V7).

Prognose

Sommige nabestaanden beschrijven de levensverwachting van hun geliefde. Verschillende nabestaanden vertellen dat, wanneer de patiënt geen euthanasie zou hebben gekregen, hij of zij niet lang meer te leven zou hebben gehad (I11) of dat het leven dan wellicht korte tijd opgerekt zou worden, maar dat dan op de kwaliteit van leven ingeboet zou worden (V17, V22). Er was soms nadrukkelijk geen behandeling meer mogelijk (o.a. V17, V29, V35). Soms deden patiënten geen moeite meer hun gezondheid te behouden (o.a. I2, V10). Medicijnen of vitamines namen ze bijvoorbeeld niet langer in. Het komt ook voor dat patiënten bewust, met name levensverlengende, behandelingen weigerden (V6, V7/I7, V11/I11, I13, V27, V39): *'Je gooide het bijltje er eigenlijk gelijk al bij neer. Chemotherapie wilde je alleen als je ervan kon genezen, anders niet. Maar dat kon niet. Bestraling was niet van toepassing in jouw situatie en andere opties waren er ook niet'* (V27). In de meeste gevallen zouden behandelingen het leven hooguit hebben verlengd. Er zijn uitzonderingen: een naaste schrijft nadrukkelijk dat de situatie zich verbeterde, maar dat het de patiënt te langzaam ging (I8); een ander

[30] Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 'Over SCEN', geraadpleegd 11 februari 2022, https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen-steun-en-consultatie-bij-euthanasie/over-scen.htm.

schrijft dat de patiënt nog psychiatrische behandelingen had kunnen krijgen en dus niet uitbehandeld was. Zij verwijt de artsen dat zij niet alles gedaan hebben wat mogelijk was (I3).

Fase 2

Op een zeker moment spreekt een SCEN-arts een positief oordeel uit. De arts onder wiens verantwoording de euthanasie zal plaatsvinden geeft vervolgens toestemming voor euthanasie. In de coderingen beslaat 'fase 2' de periode vanaf het moment dat de patiënt toestemming voor euthanasie krijgt tot het moment dat de euthanasie wordt uitgevoerd. Het gaat om de laatste periode van het leven die plaatsvindt in afwachting van euthanasie.

Toeleven naar euthanasie

Er werden in veel gevallen al voorbereidingen voor de uitvaart getroffen (o.a. I4, V27) – in één geval werd de rouwkaart zelfs al geprint (V9/I9). In een aantal gevallen ging de patiënt in deze laatste fase verder achteruit qua gezondheid (zie o.a. V22, V27). Voor naasten was het vaak een moeilijke, stressvolle periode (zie o.a. V30). Allerlei factoren konden een rol spelen: soms hadden naasten de neiging zichzelf voorbij te lopen in het zorgen voor patiënt (I8, V39), de naaste werd ziek van de stress (V7/I7), of zag er vreselijk tegen op de patiënt te moeten missen (o.a. V5). Sommige naasten voelden zowel verdriet als blijdschap (V31, V35): *'Ik voelde mij afwisselend verdrietig en dan ook weer blij dat ik kon helpen, steunen en uitleg naar zoon en schoondochter kon geven'* (V35). Verschillende nabestaanden beschrijven deze periode als een goede periode (V2/I2, I4, I9, V34), met name vanwege het intieme of veelvuldige contact dat er was. Ze kijken terug op waardevolle momenten (zie o.a. V22, V30).

Het plannen van de euthanasie

Op het moment dat de patiënt toestemming had gekregen voor euthanasie, werd in veel gevallen een datum gekozen waarop deze zou plaatsvinden. De tijdspanne tussen het plannen van de datum en de uitvoering liep uiteen. Zowel enkele dagen (I6) als zes weken (I2) komt voor. Er zijn verschillende soorten ervaringen te onderscheiden die verbonden zijn met het plannen van de datum of, in meer algemene zin, met de planbaarheid van het overlijden.

Het kiezen van een datum was in veel gevallen een rationeel, technisch gebeuren (V2, I4, I7, I8, V21, V26, V32). Eén van de nabestaanden verwoordt dat ook expliciet:

> *'Maar de keuze en het plannen: ja, dat is een zakelijk iets. En dan zie je … Mijn ouders gingen ook plannen, van: 'Wie moeten we bellen of zien [om] afscheid [te] nemen? Wie moeten het weten?' Dus het is een heel rationeel hoofdstuk.'* (I4)

In het bijbehorende verhaal schrijft deze naaste dat de datum die de voorkeur van haar vader had haar niet uitkwam vanwege haar werk en dat er daarom een ander moment gekozen werd (V4). In andere situaties werd een bepaalde datum gekozen omdat het een *'mooie'* datum was die gemakkelijk te onthouden zou zijn (V26) of werd rekening gehouden met de verjaardag of de vakantie van naasten (V21). Naasten moesten er vooral niet teveel last van hebben (V21, V32). Soms wilde een patiënt een gebeurtenis absoluut niet (Kerst: I3, V37) of juist wel meemaken (V39). Een andere, praktische factor die medebepalend was voor de datum was de agenda, en specifiek: de vakantieperiode, van de arts (V2, V18, V35).

Het tweede aspect dat opvalt is dat patiënten soms zo snel mogelijk euthanasie wilden krijgen (I4, V5/I5, I7, V17, V32). *'Voor hem ging alles te langzaam. Hij wilde zijn huis ruilen voor een pilletje. Hij wilde alles doen als hij maar niet meer verder hoefde'*, zo vertelt één van de nabestaanden (V5). In een ander verhaal wilde de patiënt per se voor kerst overlijden. Dat heeft als gevolg dat de euthanasie snel moest plaatsvinden. Zowel de patiënt als de naaste vond dat moeilijk, omdat er weinig tijd was om afscheid te nemen (I3). Dat patiënten graag snel euthanasie willen hoeft voor naasten niet problematisch te zijn. Er zijn echter verschillende gevallen waarin nabestaanden aangeven dat het voor hen of voor een andere naaste wel heel snel of té snel ging (I3, V5, V11/I11, V27, V34, V35). Dat uitte zich in een geschrokken reactie (V27, V34) of in verdriet achteraf (V35). Een andere nabestaande geeft aan dat op het moment dat de patiënt aangaf nu echt euthanasie te willen (fase 1), hij tijd nodig had om aan het idee te wennen, ondanks dat het eerder al besproken was. Op dat moment werd het plotseling echt (V26).

Ondanks dat het kiezen van een datum door sommigen als een rationele handeling ervaren werd, was het tegelijkertijd ook een emotioneel gebeuren. Veel naasten hebben het vaststellen van de datum en het toeleven naar de euthanasie als onwerkelijk ervaren (I2, V5/I5, I7, V26, V31, V38). Het was heftig om te weten wanneer het zou gebeuren (I7). Een ander noemde het *'vreselijk'* en *'schokkend'* om het moment van euthanasie te kennen (I12): *'Dat is niet gewoon een mededeling zo van 'we gaan verhuizen'. Dat is dat is 'ik ben er niet meer. Je kunt me niet meer opbellen. Je hoort mijn stem niet meer."* De dood heeft door de mogelijkheid van euthanasie een andere rol gekregen: hij blijft een vijand, maar slaat niet meer plotseling toe en het gevecht wordt ook niet langzaam opgegeven (I12). Het werd steeds spannender naarmate de euthanasie dichterbij kwam, zo vertelt een ander (I6). Het was *'indrukwekkend'* en *'zwaar'* (V18).

Dat de datum gekozen is, had als consequentie dat patiënt en naasten erop rekenden dat de euthanasie op dat moment zou plaatsvinden. Gevoelsmatig kon men er niet meer omheen. Een naaste beschrijft hoe boos en verdrietig ze was toen de euthanasie een dag uitgesteld moest worden, omdat de naald niet goed geprikt was. Het had veel impact op de naaste, omdat ze heel bewust afscheid genomen hadden van elkaar (V19). In een ander verhaal leek de patiënt toch geen euthanasie te willen. Ze knapte op van het intensieve contact met haar naasten. Maar voor de naaste was de weg richting euthanasie nu ingeslagen en konden ze niet meer terug:

'Maar, toen liepen we terug en toen zei ze van: 'Ja, zoals we het nu doen, zou ik dan …'. Ik zei: 'Wat bedoel jij nou eigenlijk? Bedoel je dat je het eigenlijk dan toch niet wil?' 'Ja, ik …'. En ik vind het nog steeds heel moeilijk om te zeggen, maar ik zei van: 'Ja, nee, dat snap ik, maar ja, zoals wij nu samenleven, dat is niet iets wat ik kan blijven doen." (I2)

Wie A zegt, moet ook B zeggen, zo lijkt de gedachte. Ook de optie om de patiënt in huis te nemen voelde als een gepasseerd station (I2). In een ander verhaal worstelde de patiënt tot op het laatste moment met de vraag of hij wel echt euthanasie wil. Zijn partner zei echter tegen hem dat hij nu niet meer terug kan (I4). Ten slotte is er een casus waarin de patiënt op het allerlaatste moment euthanasie weigerde vanwege de warmte van het afscheid (V6/I6). Voor naasten was dat heftig. In het verhaal verwoordt de nabestaande dat zij *'onverhuld rouwde' 'om de kracht van het leven'* (V6). Ze vertelt dat ze teleurgesteld was en dat vervolgens weer vervelend vond. Andere naasten reageerden verschillend: sommigen waren begripvol, anderen hadden geen begrip voor de situatie of waren boos (V6/I6).

Hoewel sommige van deze momenten in een latere fase plaatsvonden, worden ze toch in dit onderdeel genoemd, omdat ze aansluiten bij de bijzondere dynamiek die het kunnen plannen van een sterfdatum met zich meebrengt: geliefden rekenen erop dat de euthanasie zal plaatsvinden. Het ligt niet in de lijn der verwachting dat het anders zal lopen – en wanneer dat gebeurt is het niet altijd gemakkelijk om daar mee om te gaan.

Afscheid nemen

Veel nabestaanden beschrijven dat er in deze periode afscheid genomen werd van familie en vrienden. Verschillende van hen geven aan dat de keuze voor euthanasie het mogelijk maakte om rustig afscheid te nemen van hun geliefde. Het deed goed om bewust afscheid te kunnen nemen van elkaar (I4, V5/I5, V8, V23, V39). Eén van de nabestaanden stelt dit niet zo expliciet, maar laat de waarde hiervan wel zien:

'Mijn twee dochters hebben de kans genomen haar alles te vragen wat ze nog te vragen hadden. Liefdevol steunden zij zowel hun oma als hun moeder als elkaar. Dat was heel troostend en bleek voor het verwerkingsproces achteraf bijzonder waardevol te zijn.' (V37)

Mensen gaven op verschillende manieren vorm aan het afscheid. Zo komt het voor dat de patiënt en diens naasten samen tijd doorbrachten op een vakantiepark (V37) of dat iedere dag één naaste afscheid kwam nemen (V8/I8).

Dát er afscheid genomen werd van de patiënt is echter niet vanzelfsprekend. Er zijn twee gevallen (I7, V9/I9) waarin de patiënt enkel afscheid genomen heeft van de naasten die het dichtst om de patiënt heen staan. Alle anderen werden niet op de hoogte gebracht van de euthanasie en werden dus overvallen door het, voor hen plotselinge, overlijden. Het zou voor de patiënt te emotioneel geweest zijn

om afscheid te moeten nemen (I7, V9/I9). Eén van de nabestaanden vertelt dat zijn moeder zich niet wilde laten zien als een kwetsbaar mens, een *'zwak vogeltje'* (V9/I9).

> *'één van de lastige dingen vind ik, is dat ze niemand meer wilde zien ook. In de periode dat ze de diagnose had … Nou, eigenlijk al voelde: 'Dit gaat verkeerd', naar het overlijden toe. Dus: geen vrienden, geen familie. Dus, haar broers zijn niet meer langs geweest, waar ze een goede band mee had. Haar beste vriendinnen zijn niet meer langs geweest. Die hield ze buiten. Want, het was voor haar dan weer te emotioneel. Daar zit het 'm niet precies, maar het is wel … Ja. Ik vind het wel jammer dat ze dat niet heeft – ja – toegelaten eigenlijk. Ook die emoties die er dan zijn om afscheid te nemen van het leven.'* (I9)

Voor deze nabestaande is dat moeilijk en het is één van de redenen dat hij twijfelt of zijn moeder wel echt klaar was om te sterven. Gezien haar karakter was dat bij een natuurlijk overlijden wellicht niet anders geweest, meent de nabestaande. Maar wie weet was het wanneer zij op natuurlijke wijze was gestorven toch anders gegaan, omdat lichaam en geest dan nog een heel proces hadden kunnen doormaken (I9). Een andere naaste, wiens moeder ook geen afscheid wilde nemen, had daar geen moeite mee, en vond het *'cool'* en *'heel zelfstandig'* (I7). Hoewel de nabestaanden die de verhalen geschreven hebben wél afscheid mochten nemen, geven zij ook aan dat degenen die pas achteraf hoorden dat de patiënt overleden was én dat die al wist wanneer het overlijden zou plaatsvinden, zich achtergesteld voelden en verdrietig (I7), teleurgesteld en boos (I9):

> *'Nou, teleurgesteld. Boos denk ik ook wel, ja. Ja. Misschien wel begrijpend, omdat ze op een … mijn moeder natuurlijk ook wel kenden. Maar ik denk dat ze het ook juist wel lastig vonden, omdat … Ja. Omdat je dan toch verwacht dat iemand zich kwetsbaar durft op te stellen – denk ik – naar jou toe en op zo'n moment dan weer net niet. Dat het daar een beetje zit.'* (I9)

Het laat zien dat wat aan de ene kant zo gewaardeerd wordt aan euthanasie: bewust, rustig afscheid kunnen nemen omdat de datum van overlijden al vaststaat, tegelijkertijd ook een verplichting lijkt te scheppen om van iedereen afscheid te nemen.

Er zijn ook verhalen waarin de patiënt geen afscheid wilde nemen van een of meer naasten (V10/I10, I12). In één geval werd er dan ook geen afscheid genomen (V10/I10): omdat de naaste het niet eens was met de keuze van de patiënt voor euthanasie, en het conflict daarover hoog oplaaide, besloot de patiënt haar zoon niet op de hoogte te brengen dat er inmiddels toestemming was voor euthanasie. Ook het moment dat de euthanasie zou plaatsvinden werd niet gedeeld. De naaste werd dan ook onverwachts geconfronteerd met het overlijden:

> *'Op vrijdagochtend vraag ik aan mijn moeder of er al een datum bekend is. Nog niet volgens haar. Maar op zaterdagochtend half tien belt de huisarts. 'Uw moeder is zojuist in alle rust ingeslapen'. Achteraf ontdek ik dat de euthanasiedatum al twee dagen eerder bekend was.'* (V10)

In deze laatste periode vonden meestal nog één of meerdere gesprekken plaats tussen de patiënt en de naaste. Soms bestonden de gesprekken vooral uit een emotioneel terugblikken (I12, V30, V36). De gesprekken kenmerkten zich door vertrouwdheid en openheid (o.a. I12), waarbij soms ook zaken (uit het verleden) uitgesproken of doorgesproken werden (I4, V31, V37). Eén van de nabestaanden vertelt dat ze dat als *'helend'* heeft ervaren (I4). Aan de andere kant is ook zichtbaar dat patiënten zelf de regie hielden in gesprekken (o.a. I4): door bijvoorbeeld niet te willen spreken over de euthanasiewens (I12) of alleen maar leuke herinneringen te willen ophalen (V27). Eén van de patiënten was zo druk met het vertellen van verhalen over vroeger dat hij eerst zijn verhalen nog wilde afmaken toen de arts arriveerde (V36). De wens om de touwtjes zelf in handen te houden wordt ook zichtbaar in verhalen waarin de patiënt bepaalde wie er langs mochten komen (V15, V18): *'Mijn moeder weet precies wie ze nog wil zien. We maken een bezoekschema, zorgen dat ze zich comfortabel voelt. Ze lijkt het steeds aan te kunnen: het maakt haar op een bijzondere manier sterk!'* (V15, casus versterven).

Beleving van de euthanasiewens

In deze periode is de op handen zijnde euthanasie in verschillende gevallen een thema van gesprek of reflectie. Patiënten zagen vaak uit naar de euthanasie (o.a. I11, V34, V37) en waren opgelucht (o.a. I3, V10, V35) of blij (o.a. V26, V27, V31) dat ze toestemming hadden gekregen. Bij de bespreking van fase 0 en fase 1 zijn verschillende reacties van naasten op de euthanasiewens al aan bod gekomen. Een korte aanvulling daarop, die specifiek betrekking heeft op deze fase, is dat in twee verschillende gevallen de naasten de kleinkinderen op den duur informeerden over de euthanasie. Eén van de kleinkinderen reageerde begripvol (I2), maar in beide verhalen werd ook boos gereageerd op de wens van opa (I2, I8): *'Denkt opa dan dat die wel gelukkig is als die dood is?'* (I8).

Laatste momenten

De laatste momenten binnen deze fase vormen een aparte categorie. Onder deze 'laatste momenten' hebben we de ervaringen en gebeurtenissen gevat die grofweg betrekking hebben op de laatste 24 uur voorafgaand aan de euthanasie. Sommige nabestaanden schrijven of vertellen dat hun geliefde in deze laatste uren of dag veel pijn had en leed (V7/I7, V11/I11):

> *'Het was echt haar hand vasthouden en dan lag ze weer te kronkelen, 'au, au, au', en dan moest ze weer gedraaid. Ze zag ook niet meer zo duidelijk wie er waren, dus ineens dan zei ze 'hey wat leuk dat je er bent.''* (I7)

In deze momenten vond het laatste afscheid plaats (zie o.a. I11, V17, V23, V26, V33). Nabestaanden beschrijven dat de patiënt genoot van dit laatste bezoek of van de mogelijkheid om afscheid te nemen (o.a. V2/I2, V17, V33, V36). Nabestaanden noemen allerlei verschillende bezigheden die plaatsvinden: de patiënt ontving een laatste zegen van de predikant (V2/I2), men dronk samen champagne (V26), luisterde samen naar muziek (V9/I9, V39), de naasten zorgden dat de patiënt er piekfijn uit zag (inclusief nagellak) (V23), enzovoorts. Soms werd heel intens de laatste keer van alles beleefd (I6, V31): *'We gingen altijd met haar boodschappen doen; nu beleefden we heel bewust van alles 'de laatste keer.' Nog 1 keer naar de bakker, de slager, de groenteboer, voor de laatste keer naar de bridgeclub…'* (V31).

De allerlaatste gesprekken tussen de patiënt en de naaste vonden plaats. Verschillende nabestaanden geven aan dat de patiënt zich emotioneel afsloot (I3, V4/I4). Dat was moeilijk. In één casus werd de patiënt boos toen de naaste vroeg of de patiënt echt zeker was over haar keuze (I3). Zoals eerder genoemd ('plannen van de euthanasie') zijn er ook verhalen waarin tot het laatste moment expliciet getwijfeld werd of men wel echt euthanasie wil (V2/I2, I4). In één geval werd de twijfel besproken met de dominee. Die stelde de patiënt gerust: *'Maar de dominee kon haar nog zeggen dat ze ook bij 'HEM' welkom was, als ze iets eerder kwam dan verwacht. Ik zag dat dit haar goed deed'* (V2).

Sommige nabestaanden geven woorden aan hoe zij deze laatste gebeurtenissen emotioneel beleefd hebben. Sommigen vertellen het fijn of gezellig gevonden te hebben (V16, V23, V31). Anderen beleefden het als intiem en bijzonder (I6), als vreemd (I7) en onwerkelijk en aangrijpend (V39). Twee nabestaanden schrijven dat ze tot op het einde hoopten dat het niet door zou gaan (I3, V4): *'En zo was het voor mij erg moeilijk, praten over bijen en vakanties, terwijl mijn gevoel schreeuwde 'Ga niet'. Ik zei dit niet en liet dit niet merken omdat ik mijn vader niet wilde belasten'* (V4). Deze naaste zette haar eigen gevoelens opzij voor de ander.

De laatste momenten kenmerkten zich door het wachten op de euthanasie. Eén van de nabestaanden geeft aan dat het een *'lege'* tijd was waarin alles gezegd was en er puur samen gewacht werd op de dood (I9). Het was een *'soort rare wachtstand'*, zo schrijft dezelfde nabestaande in het bijbehorende verhaal (V9). Nabestaanden geven aan dat het wachten lang duurde en dat de uren zich voortsleepten (I4, I7, V36). Eén van hen geeft aan dat de dag echt *'ellenlang'* duurde:

> *'En ja, het was echt wachten tot die huisarts kwam. Die kwam ietsje te laat. Had ze wel gezegd, ik sta in de file dus we wisten dat ze later kwam. Maar dat is echt vreselijk. Dus een tip voor iemand die dat gaat doen zou toch zijn: doe het wat eerder op de dag.'* (I7)

Fase 3

Fase 2 eindigt met de laatste momenten voorafgaand aan de uitvoering van euthanasie. Fase 3 omvat de ervaringen rondom de uitvoering van de euthanasie. Deze fase eindigt na het overlijden en de directe nasleep daarvan.

Aanleggen van een infuus

De eerste stap binnen de uitvoering van de euthanasie bestaat uit het aanleggen van een infuus (zie o.a. V6, I7, V34, V36). Dat lijkt een simpele procedure, maar uit ervaringen van sommige nabestaanden blijkt dat het in hun beleving een bepalend moment binnen de uitvoering was. De patiënt en de naasten werden bijvoorbeeld gewaarschuwd dat het infuus absoluut niet los mag raken, want dan zou de euthanasie niet diezelfde dag kunnen plaatsvinden (V5/I5). Het leverde de patiënt en de naasten veel stress op (I5):

> *Nabestaande I: 'Maar hij was zo onrustig. Hij wilde het bed uit. Naar zijn stoel. Maar wij wilden dat niet omdat we bang waren dat dat infuusnaaldje eruit zou gaan.'*
>
> *Nabestaande II: 'En toen deed hij ook echt heel lelijk. Hij greep zelfs mijn dochter bij haar haren. Dat hij echt overeind wilde. Wij wilden nog echt een mooi einde ervan maken. Maar dat kon niet.'* (I5)

Het einde zag er anders uit dan verwacht en gehoopt. In een ander verhaal moest de euthanasie daadwerkelijk uitgesteld worden omdat de naald niet goed geprikt was. Voor de naaste heeft dat veel verdriet en boosheid met zich meegebracht, omdat er al bewust afscheid genomen was: *'dit beeld bleef maar door mijn hoofd gaan'* (V19).

Handelen van de arts, kwaliteit van de zorg

Op den duur brak het moment aan waarop de arts kwam om het dodelijke middel toe te dienen. Soms herkende de patiënt de arts niet meer of had de patiënt niet meer door wat er zou gaan gebeuren (V2/I2, I6). In sommige gevallen beschrijven nabestaanden expliciet dat de arts de procedure uitlegde (zie o.a. I4, V17, V26). Verschillende nabestaanden geven aan hoe zij het handelen of de houding van de uitvoerende arts ervaren hebben. Er zijn een aantal positieve ervaringen (o.a. V17). '*De huisarts deed het mooi'* (V18) of nabestaanden waardeerden de uitleg van de procedure en de ruimte die zij kregen om afscheid te nemen (V25). Er zijn echter ook een aantal nabestaanden die het handelen of de houding van de arts als onprettig hebben ervaren. Eén van hen geeft aan dat ze technisch goed voorbereid was door de arts, maar niet wist wat er in de praktijk allemaal zou kunnen gebeuren (V11/I11). Een ander beschrijft dat de huisarts *'zenuwachtig'* was, alles liet vallen en zich ongemakkelijk opstelde. Hij leek moeite te hebben met het uitvoeren van de euthanasie en wist na afloop niet de juiste woorden te vinden (V4/I4):

> *'Nou, zijn laatste woorden – toen mijn vader dus werkelijk overleden was – toen zei die: 'Zo, en nu ga ik naar het kinderdagverblijf m'n kinderen halen.' Dat schoot bij mij erg verkeerd.*

Ik heb daar niks van gezegd, maar ja. Ik vond het echt heel vervelend. […] Hij voelde zich gewoon heel ongemakkelijk. Dus, hij wist eigenlijk niet…hij was zo ver in z'n hoofd dat die een zin zocht om weg te kunnen. Dus, hij heeft die zin gebruikt, maar dat kwam zo koud over…' (I4)

De houding van zorgpersoneel doet ertoe. Dat geldt in alle fases. Een nabestaande vertelt dat de huisarts (al dan niet bewust) liet merken dat ze het moeilijk had met het euthanasieverzoek. Het maakte de naaste onzeker (V26). In een ander geval stelde de arts zich lichtvoetig op, terwijl de naasten moeite hadden met het euthanasieverzoek. Hoewel de arts gedurende het proces een iets andere houding aannam, gedroeg hij zich bij de euthanasie opgewekt en verscheen in een vrolijk kostuum inclusief fleurig pochet. De naaste heeft het als ongepast en vervreemdend ervaren (V11/I11): *'…ja ik vond het niet gepast sowieso. En ook weinig rekening houdend met de stemming waarin wij verkeerden. Die niet bepaald erg vrolijk was'* (I11).

Verschillende nabestaanden spreken hun waardering uit voor het handelen van zorgprofessionals: huisartsen stonden de naasten bij tijdens het ziekbed maar ook daarna (I4, I5); het verpleeghuis of ziekenhuis heeft goede zorg verleend aan de patiënten (V17, V27); de huisartsen durfden euthanasie toe te passen, ondanks dat het uitvoeren van een euthanasie voor hen niet gemakkelijk was (V20, V31); het Expertisecentrum heeft goede ondersteuning geboden (V17, V14).

Nabestaanden zijn soms kritisch op de kwaliteit van zorg die de patiënt ontving. Dit heeft betrekking op verschillende fases. Het ontbrak aan empathie en menselijkheid (I3, V39). Ambulante behandelaren in de psychiatrie zouden mensen serieuzer moeten nemen; dan zouden minder mensen dood willen, zo meent een nabestaande. *'Trucjes'* leren in groepstherapie werkt niet. Daarnaast meent deze nabestaande dat de artsen van het Expertisecentrum te weinig moeite hebben gedaan om te zoeken naar alternatieven voor euthanasie (I3). Een ander meent dat met name artsen, maar ook ander zorgpersoneel, tijdens de opleiding gesprekstechnieken zouden moeten leren. Ze moeten leren open vragen te stellen naar hoe het gaat (I4). Het is belangrijk dat er iemand is die empathisch is én tegelijkertijd de regie neemt in het proces, meent een ander (I6). Een andere nabestaande geeft aan dat er in het proces met het Expertisecentrum een diepere laag leek te ontbreken. *'Vink, vink, vink. Ja. Goed verhaal, leuke vrouw. Ik geloof d'r wel. Nou, een paar dagen later komen we weer terug. Ja, het klopt nog steeds. Nou, dan zetten we nu de spuit erin'* (I9). Het zou om meer moeten gaan dan om een medische afweging; geestelijke begeleiding zou op zijn plaats zijn (I9). Deze verschillende nabestaanden delen de overtuiging dat het goed zou zijn als er binnen de zorg meer empathie en meer oog voor zingeving zou zijn.

Aanwezigen bij de euthanasie

Veel nabestaanden beschrijven wie aanwezig waren bij de euthanasie. In veel gevallen ging het om de mensen die dichtbij de patiënt stonden: de partner en kinderen, of goede vrienden. In een enkel geval

was de predikant aanwezig (V12). Verschillende nabestaanden geven aan dat het fijn was om samen met andere naasten bij de euthanasie aanwezig te zijn, soms ook om de herinnering daarna samen te kunnen delen (o.a. V6, V38, V39, V40): *'Wij werden als vrienden uitgenodigd, inmiddels een soort van kleine familie, om hierbij aanwezig te zijn. Dit samenzijn vond ik intiem en van grote betekenis. Zo dichtbij te mogen komen, de tijd stond even stil'* (V6).

Soms werd van tevoren nadrukkelijk besproken wie aanwezig zouden zijn (I4, I11, V40). Het komt voor dat degene die het verhaal schreef of een andere naaste het niet aankon om bij de euthanasie te zijn en de ruimte verliet voordat de patiënt overleed (I6, V34, V39). Ook komt het voor dat de vraag wie aanwezig mag zijn en wie niet een issue werd (I7, I11). De partner van de naaste kon niet goed opschieten met zijn zieke schoonmoeder en mocht er niet bij zijn, bijvoorbeeld (I7). Ook in een ander geval leverde het een complexe situatie op:

> *'En mijn moeder wilde vanwege de problemen die mijn jongste zus heeft met de vrouw van mijn broer, had, maar nog steeds eigenlijk een beetje, wilde zij alleen haar eigen kinderen erbij. Dus verder niemand. Maar dat mijn schoonzus, dus de vrouw van mijn broer, die wilde daar toch bij zijn. Dus dat was heel lastig. Dus we hebben gezegd: 'nee, het is echt mama's wens om alleen de kinderen'. Maar zij stond wel in de startblokken in de ruimte daarnaast. Dus dat was ook een beetje lastig eigenlijk.'* (I11)

Dat uiteindelijk een verpleegkundige aanwezig was bij de euthanasie zonder dat dat van tevoren overlegd was, was voor deze naaste raar en onprettig. Haar zus ervaarde het zelfs als onoverkomenlijk en traumatisch (V11/I11).

Aanloop naar overlijden

Toen het moment van overlijden naderde, verzamelden de naasten zich in veel verhalen in een kring om de patiënt heen (I6, V9, I11, V18, V31, V37). Op zeker moment werd de patiënt voor de laatste keer gevraagd in te stemmen met de euthanasie. Soms gaf de patiënt duidelijk aan in te stemmen (V20, V21, V27), maar dat was niet altijd het geval. Soms gaf hij of zij niet direct antwoord (I13), knikte enkel (V22), of vroeg wat er zou gebeuren als ze zou aangeven dat ze er niet klaar voor is (V38). Een nabestaande vertelt dat de patiënt een delier kreeg en lacherig reageerde. De naaste was daardoor bang dat de euthanasie niet door zou kunnen gaan (I7):

> *'Ik werd helemaal gek, dus ik ben toen de kamer uitgelopen…. Nou, ik trok die spanning toen echt niet. Ook omdat je dan al zo hoog in je emoties zit van nou laat het dan maar gebeuren. En als het dan niet door had kunnen gaan, ik was echt in paniek. Ik moest gewoon weg.'* (I7)

Een allerlaatste afscheid vond plaats: de patiënt bedankte de naasten (V6/I6, V36) en de naasten wensten de patiënt een goede reis (V6); de patiënt zei de naasten één voor één vaarwel (V31) of nam zwaaiend afscheid (V34). Hoewel twee nabestaanden nadrukkelijk beschrijven dat er geen enkel fysiek contact was (V8/I8, V24: i.v.m. de kans op sporen (casus: hulp bij zelfdoding)), beschrijven anderen dat op het moment van de euthanasie zijzelf of een andere naaste de hand van de patiënt vasthielden (V7, I11, V26, V27, V39, V40) of dat ze op een andere manier fysiek contact hadden (V36). Ook beschrijven verschillende nabestaanden dat de naasten elkaar vasthielden (V9, I11, V39). Het was een emotioneel moment (zie o.a. V9, I13). Soms verliep dit laatste moment anders dan verwacht en gehoopt. Een nabestaande schrijft dat de patiënt op het laatste moment een *'schrikachtige huilblik'* kreeg. Het maakte de naaste overstuur, *'ik was volledig van slag'* (V30), maar de arts stelde haar gerust en gaf steeds aan dat de patiënt écht euthanasie wil. Het voorval maakte indruk op de nabestaande, nog regelmatig ziet ze dit beeld weer voor zich (V30).

Een bijzondere casus is het geval waarin de uitvoerend arts bevriend was met de patiënt. De arts bereidde zich zeer zorgvuldig voor, maar kon toch niet voorkomen dat hij zich op het moment suprême emotioneel betrokken voelde. Hij veranderde gevoelsmatig van professioneel zorgverlener naar vriend. Dat gebeurde op het moment dat de kinderen afscheid namen van hun vader:

> *'Dan word je gegrepen door het moment. […] Als ik dat moment terughaal dan merk je, dan grijpt het me nu nog aan. Als ik dat echt weer voor ogen haal, dat zijn hele verdrietige momenten. Dat is overigens ook niet erg, dat vind ik zelf ook niet erg, maar wat dan wel is, je hebt het helemaal geënsceneerd en dan denk je toch weer: godverdorie dit had ik natuurlijk kunnen weten en het overvalt me nou toch weer.'* (I13)

Dat zijn positie complex was, blijkt ook uit wat de nabestaande vertelt over de uitvaart, wanneer hij zijn ongemak beschrijft omdat hij als een held onthaald werd. De complimenten vormden een contrast met hoe hij de euthanasie ervaren heeft: als een intieme gebeurtenis (I13).

Moment van overlijden

Het overlijden zelf heeft in veel gevallen een positieve indruk achtergelaten. Nabestaanden beschrijven hoe hun geliefde in alle rust overleed. Ze spreken van een *'zoete dood'* (V14) of van een langzaam wegglijden (V18). De termen *'vredig'* (o.a. V12, V38) en *'rustig inslapen'* worden regelmatig gebruikt (o.a. V23, V27, V29). Ze geven aan dat het overlijden *'zacht'* is gegaan (I5, V26) en dat er eindelijk rust was (V7/I7). De patiënt werd *'verlost'* en stief met een glimlach op zijn gezicht (V5/I5). Euthanasie heeft gezorgd voor een zachte dood (o.a. V27).

Verschillende nabestaanden schrijven dat het overlijden snel plaatsvond (o.a. V26, V39, V40). Eén van hen geeft nadrukkelijk aan dat als prettig ervaren te hebben, omdat de patiënt dan in ieder geval niet geleden heeft (V25). Er zijn echter ook naasten voor wie het té snel ging en die dat achteraf moeilijk

vinden: de patiënt overleed vrijwel direct, al bij het inspuiten van het slaapmiddel. De patiënt haalde eenmaal diep adem en overleed (V9/I9). Een ander geeft aan dat ze de overgang van een sereen afscheid naar de komst van de arts en een snel overlijden als te groot en abrupt ervaren heeft (V16). Ook schrijft een nabestaande dat ze het overlijden niet ervaren heeft als een langzaam wegglijden, maar als een val. Het is onvergetelijk (V2). Daarnaast is er een verhaal waarin de patiënt letterlijk naar voren viel (V11). Ook dat was geen prettige ervaring. Ten slotte vertelt eén van de nabestaanden dat haar vader een ademstilstand kreeg en daar veel last van had. Het was een nare ervaring voor de naasten (I4):

> *'Hij maakte een behoorlijk geluid toen die wachtte op inademen. Ja, dan krijg je inademen met die hartstilstand. Tenminste, ademstilstand was het. Nou, daar heeft mijn moeder heel veel last van gehad. Dat was gewoon heel akelig. Ik weet nog dat ik gevraagd heb: 'Kunnen we nog terug?' (Lacht) Ja. Toen zei de arts: 'Nee.' Want, die hersenen zijn al zo beschadigd of in ieder geval, nee.'* (I4)

Het moment van de euthanasie werd door verschillende naasten als bijzonder, als indrukwekkend of niet te bevatten beschouwd (o.a. I4, V7, V14). Het vooropgezette van het overlijden werd als vervreemdend ervaren (I11). Een nabestaande vertelt dat ze zich, tegen haar verwachtingen in, niet opgelucht, maar verdoofd voelde (V4/I4). Het moment van sterven voelde door de keuze voor euthanasie als kunstmatig (I4): *'Ik voelde me leeg, verdoofd, kon niet huilen. Ik had gedaan wat er me werd gevraagd, maar voelde geen opluchting. Ik voelde niets en dit heeft dagen geduurd'* (V4).

Na het overlijden beschrijven verschillende nabestaanden dat ze nog een tijdje bij de overledene bleven zitten om verder afscheid te nemen en dat wat er gebeurd was een plek te geven (V9/I9, V17, V41). De emoties na afloop waren soms heftig: één van de nabestaanden schrijft dat haar moeder het wanhopig uitschreeuwde na het overlijden van haar partner: *'Ja, van verdriet, onmacht, machteloosheid. Ja, wanhoop. Het was echt bij haar wel wanhoop, en ze voelde zich heel erg in de steek gelaten'* (I4). Soms lijkt er na het overlijden plotseling ruimte te zijn voor de emoties van de nabestaanden. Eén van hen schrijft over het moment kort na de euthanasie van haar beide ouders: *'Pas nadat ze waren overleden kwam bij mij het verdriet en de opgehoopte spanning eruit en heb ik enorm gehuild in het plotselinge besef dat ze er niet meer waren'* (V25). Anderen schrijven dat ze kort na het overlijden meerdere emoties ervoeren: vreugde of opluchting omdat de patiënt rust heeft, maar ook verdriet (V39, V41 zie ook I7). Eén van de nabestaanden schrijft dat haar zoon haar vertelde niet langer bang te zijn voor de dood, omdat hij nu gezien had dat je ook rustig en vredig kunt sterven (V29).

Fase 4

Na de euthanasie volgen dagen waarin de uitvaart georganiseerd wordt en plaatsvindt. Verschillende nabestaanden beschrijven hoe zij de uitvaart ervaren hebben: als vreedzaam, maar verdrietig (V31) of als *'heftig'* (V41), bijvoorbeeld.

In de beschrijvingen van deze periode ligt de focus op die gevallen waarin het gegeven dat er euthanasie plaatsvond invloed heeft op hoe de periode ervaren is.

Juridische procedure

Twee nabestaanden geven aandacht aan de juridische procedure die volgde op het overlijden. In het geval van de arts die bevriend was met de patiënt, kwam, zoals gebruikelijk, na het overlijden een GGD-arts langs. Voor de nabestaande was het heftig om te horen dat hij binnen zes weken zou horen of hij van *'verdere vervolging wordt ontslagen'*. Vervolgens trad er vertraging op en duurde het vier maanden totdat hij positief bericht kreeg van de rechtbank (I13). De woordkeuze van de GGD-arts voelde ongepast, omdat de nabestaande zich zorgvuldig had voorbereid en het proces hem veel moeite kostte. Ook noemt hij andere bezwaren: de toetsing zou beter voorafgaand aan de euthanasie kunnen plaatsvinden. Daarnaast is het vreemd dat enkel bij euthanasie toetsing plaatsvindt, terwijl sommige andere medische beslissingen minstens zo fundamenteel zijn (I13). Een andere nabestaande, van wie de geliefde stierf middels hulp bij zelfdoding, beschrijft hoe de plaats van overlijden tot een soort *crime scene* werd. Na de huisarts kwam ook de schouwarts van de politie langs: *'Met de recherche, 2 mannen en een vrouw. Onnodig machtsvertoon, een brute inbreuk op een zo kwetsbaar moment'* (V24).

Euthanasie wordt (niet) verzwegen bij de uitvaart

In sommige gevallen was bij de uitvaart bijna niemand op de hoogte van het gegeven dat de patiënt overleden is door middel van euthanasie. Soms werd dat gegeven opzettelijk verzwegen. Eén van de nabestaanden vertelt dat de nabestaanden kort overlegd hebben dat het – gezien de morele opvattingen van naaste familie – wellicht verstandiger zou zijn om het onderwerp niet ter sprake te brengen (I11). Zowel voor de nabestaande die het verhaal schreef als voor de bredere kring van nabestaanden was dat moeilijk, zo schrijft een ander:

> *'De mensen die naar bijeenkomst voor de crematie kwamen, waren veelal ontredderd. Ze waren verslagen, voelden zich eigenlijk in de steek gelaten. Niemand had het zien aankomen, en wij mochten en konden natuurlijk niets zeggen. Ik vond het een moeilijke tijd.'* (V31)

Een andere nabestaande was niet direct betrokken bij de organisatie van de uitvaart. Het viel hem op dat het onderwerp euthanasie gemeden werd en hij stelde daar vragen over. De patiënt en diens partner hadden in het verleden namelijk een aanzienlijke rol gespeeld in het politieke debat over euthanasie. De eigen keuze voor euthanasie was strijdig met de standpunten die zij eerder hadden voorgestaan (I12). Volgens de betrokken predikant was het beter geen ruchtbaarheid te geven aan de euthanasie, met name omdat de overledene in zijn werkzame leven arts was geweest en een deel van zijn patiënten de uitvaart zou bijwonen (V12). In een ander geval wordt niet specifiek bij de uitvaart, maar gedurende het hele

proces, verborgen gehouden dat er euthanasie zal plaatsvinden. Dat heeft veel impact gehad op de nabestaande: continu had ze het gevoel zich te moeten verantwoorden (V37).

In andere situaties werd de euthanasie juist niet verzwegen (I8, I13). Eén van de nabestaanden vertelt dat ze er tijdens de uitvaart aandacht aan besteed heeft:

> *'En ja, daarin heb ik ook in mijn speech aangegeven wat voor autonoom mens het was en dat vanuit diezelfde autonomie zijn wens tot euthanasie kwam. Dus ik heb zijn wens tot gerelateerd aan helemaal hoe hij in het leven stond.'* (I8)

Fase 5

De laatste fase die we onderscheiden is de fase na de euthanasie en de uitvaart. Een periode waarin het stof langzaam neerdaalt. De vraag die in deze fase centraal staat is hoe nabestaanden terugkijken op de euthanasie: Welke emoties of ervaringen overheersen?

Positieve terugblik

Verschillende nabestaanden geven aan positief terug te kijken (zie o.a. I6, I7, I13, V21, V23, V26, V27, V28, V29, V31, V32, V39). Soms klinkt opluchting door (I13, V39). Dat er bewust afscheid genomen kon worden, wordt daarbij veel genoemd (zie o.a. I5, V8, V20, V35). Verschillende nabestaanden ervaren dankbaarheid en vreugde vanwege de wijze waarop het levenseinde vorm heeft gekregen (zie ook o.a. V8, V25, V31, V14): *'Overheersend blijft het gevoel dat we het met hem samen tot een waardig en waardevol einde hebben gebracht en dat we daar blij mee zijn en zelfs een beetje trots'* (V36). Een ander noemt daarbij ook dankbaarheid voor het zorgvuldige proces (V31). De mogelijkheid van euthanasie – en daarmee: van sterven zonder lijden – bracht rust (V29, V35, V41). Een nabestaande noemt dat het rust gaf om *'een soort van escape kaart'* achter de hand te hebben (I7). Dat men aanwezig kon zijn bij het sterven (V38) en ervaringen kan delen met andere nabestaanden (V39) beleven de nabestaanden als waardevol. Een ander geeft aan dankbaar te zijn dat haar overleden partner voor euthanasie koos: als hij die keuze niet gemaakt had, was zowel de kwaliteit van leven van hem maar ook nadrukkelijk van haarzelf op termijn sterk achteruit gegaan (I8):

> *'Nee, het is geen offer. Ik had zelf ook geen kwaliteit van leven. […] En in januari gaf ik op een gegeven moment les. Daar moet ik vroeg voor opstaan. […] Ik stond hier in het donker en ik keek naar de foto die daar stond. Ik keek zo om en toen zei ik, dankjewel. Dankjewel dat je bent doodgegaan. En toen realiseerde ik mij dat het vervolg zou zijn geweest we hadden hier niet kunnen blijven leven. Ik had het niet voor elkaar gekregen. Veel mensen na zoiets komen gezamenlijk in veel meer armoede terecht. Ik had mijn werk niet meer kunnen doen op deze manier…'* (I8)

Rauwe randen

Soms zijn de verhalen overwegend positief, maar benadrukken nabestaanden een bepaald aspect dat zij als negatief ervaren hebben: bijvoorbeeld het gesprek met de SCEN-arts (V39) of het moment van overlijden (I9). Verschillende nabestaanden geven aan enerzijds verdrietig te zijn en anderzijds dankbaar dat het lijden voorbij is (o.a. V20, V31). Een aantal nabestaanden vertelt dat de euthanasie en het overlijden een eigen plaats hebben gekregen en dat het verweven is met hun eigen leven. Het is nu allemaal niet meer zo aan de orde (I2), het leven is doorgegaan. Er heeft zich een zekere vorm van berusting ontwikkeld (V3, I4, I12, V29, V39). Een nabestaande geeft aan dat ze nog een gesprek met de huisarts heeft gehad om te bespreken hoe het gegaan is en wat haar dwarszat. Dat hielp haar bij de verwerking (V30). In meerdere gevallen is aan het vinden van meer rust een heel proces voorafgegaan (V2, V3, I4, V12/I12, V19, V25):

> *'Na anderhalf jaar werd het beklemmende wanhopige gevoel langzaam zachter. Er kwamen steeds meer fijne en dierbare herinneringen boven. En steeds vaker kon ik weer voelen hoe zij zich, die laatste tijd, aan mij overgaf als ik haar in mijn armen nam. Daar ben ik nu dankbaar voor.'* (V2)

Tijdens de nasleep kunnen allerlei vragen zich opdringen. Vaak speelden deze vragen voorafgaand aan de euthanasie ook al: heeft de patiënt niet te gemakkelijk toestemming gekregen en was de inspraak van de familieleden niet te gering (V10); was euthanasie (op dat moment) eigenlijk wel de juiste keuze (V2, I3, I4, I12, V36, V37); had de patiënt niet gewoon een psycholoog nodig (V10)? Een ander worstelde met het gegeven dat de uitvoering van de euthanasia in eerste instantie verkeerd ging (V19). Verstand en gevoel voerden soms een tweestrijd (V12, V36, V40):

> *'Het verstand spreekt van een genadig einde, het gevoel komt daar bij vlagen tegen in opstand: het klopt niet, het mag niet en het hoort niet om die lieve vader en opa zo weg te nemen, zo uit te zetten, om het hard te zeggen. De beelden blijven en dringen zich op onverwachte momenten op. De heftigheid daarvan neemt door de tijd niet af.'* (V36)

Sommige nabestaanden voelden zich in de steek gelaten (I4, V12). Verdriet en gevoelens van onvrede wisselden elkaar af (V12, V24). Een nabestaande beschrijft haar verdriet omdat ze ervaren heeft dat sterven door middel van euthanasie een eenzaam sterven kan zijn. Haar vader voelde geen ruimte om zijn angsten te bespreken (I4). Eén van de nabestaanden vertelde dat ze, ook na het overlijden, nog steeds het gevoel had de ander te moeten redden. In totale ontreddering bleef ze achter (I3). Hoewel ze de hoop uit dat de ander gelukkig is (V3), geeft ze aan dat ze bijna niet kan geloven dat dat het geval is. *'Soms lijken mij de Nederlanders een volk van moordenaars'*, zo schrijft de – uit Duitsland afkomstige – nabestaande (V3). Zij vertelt dat het gegeven dat haar vriendin op psychische gronden euthanasie kon

krijgen bij haar de vraag opriep of er voor haarzelf en voor mensen zoals zij nog wel plek is in de Nederlandse samenleving. Zij heeft zelf namelijk ook psychische problemen.Zullen artsen bereid blijven mensen zoals zij te behandelen? (I3)

Soms heeft de worsteling met hoe het gegaan is grote consequenties: één van de nabestaanden heeft 2,5 jaar na het overlijden nog steeds gevoelens van wanhoop en vermoeidheid (V3) en vertelt dat ze last kreeg van onder meer psychoses en burn-out verschijnselen. Ze heeft verschillende suïcidepogingen ondernomen, omdat ze niet kon omgaan met de euthanasie (I3). Een andere nabestaande kreeg lichamelijke klachten. Het heeft veel tijd gekost om haar eigen emoties een plek te geven en te erkennen (V4/I4):

> *'Ik ben daarna veel ziek geweest, moe, longontsteking. Uiteindelijk heb ik professionele hulp gezocht om alles te doorleven, mijn gevoel de erkenning te geven en te aanvaarden dat het niet gemakkelijk was om mijn vader op deze manier los te moeten laten.'* (V4)

4.3 Fase-overstijgende bevindingen

Sommige bevindingen passen niet in het fasemodel, omdat ze dit model overstijgen. In deze paragraaf bespreken we deze bevindingen. Concreet gaat het om adviezen die nabestaanden willen meegeven aan andere naasten of artsen, en de invloed van de relatie tussen naasten onderling op hoe het euthanasieproces beleefd wordt.

Adviezen aan andere naasten en aan artsen

In sommige interviews is aan nabestaanden gevraagd wat hun advies zou zijn aan naasten van wie een geliefde een euthanasiewens heeft. Andere nabestaanden brachten zelf adviezen of tips naar voren. Twee thema's komen steeds terug in de adviezen: enerzijds het belang van goede communicatie en anderzijds adviezen betreffende het handelen van de arts.

'Ga in gesprek' geeft een nabestaande aan: reflecteer op je eigen opinie, verdiep je erin, maak een beslissing en *'wees uiteindelijk trouw aan jezelf'*. Doe het niet als je twijfelt (I1). Zij spreekt over een situatie waarin de patiënt zelf geen keuze meer kon maken en naasten daarom onderling een beslissing moesten maken. Uiteindelijk heeft er geen euthanasie plaatsgevonden. Een andere nabestaande benadrukt dat het belangrijk is om in gesprek te gaan met de patiënt. Dat je een ander pijn kan doen, maakt dat het moeilijk is en om veel communicatievaardigheden vraagt: *'Stel, ik bespreek dit maar niet met je, want dan doe ik je pijn. Maar ik denk juist dat het belangrijk is. Niet zozeer om zijn keuze te beïnvloeden, maar dit doet het met mij'* (I4). Ook een ander noemt *'bespreekbaar maken'* van belang als een onderdeel van een proces van loslaten waar zowel de patiënt als de naaste doorheen moet gaan (I6). Een andere nabestaande adviseert meerdere keren het gesprek te voeren en te proberen elkaars grenzen te respecteren (I11). En: voer het gesprek tijdig (I7, I11). Ook geeft één van de nabestaanden aan dat het belangrijk is om in gesprek te blijven over wat de situatie met je doet. Dat geldt in het

bijzonder wanneer er sprake is van euthanasie, omdat dat andere emoties met zich meebrengt dan een meer geleidelijke of natuurlijke dood. De impact daarvan moet niet onderschat worden (I12).

Andere adviezen hebben betrekking op het handelen van artsen. Een nabestaande wijst op de emotionele *'achtbaan'* waar je als naaste in terecht kunt komen; daar kun je je niet op voorbereiden. Zij ziet daar een taak voor artsen: huisartsen zouden mensen van tevoren moeten vertellen dat een euthanasie emotioneel veel teweeg kan brengen (I4). Een ander meent dat huisartsen naasten net voor het moment van de euthanasie kunnen vertellen dat de patiënt daarna snel kan sterven (I9):

> *'Maar misschien is het dat iemand zegt: 'Nou, nog iets te zeggen? Nee? Oké. Dan gaan we nu … Dan kan het in één keer afgelopen zijn.' Dat zou … Ja. Dat je dat weet. Dus: 'Dit is het moment van afscheid nemen. Als ik nu de spuit … Sommige mensen overlijden dan vrijwel meteen."* (I9)

Een ander geeft aan dat een goede, professionele houding en verschijning van de arts ertoe doen (I11). De nabestaande die als arts euthanasie bij een vriend uitvoerde, geeft aan dat hij zich nog gedetailleerder had moeten voorbereiden. Daarnaast meent hij dat het voor een optimaal functioneren belangrijk is om als arts je eigen professionele grenzen te zoeken (I13).

Relatie tussen naasten onderling

Het valt op dat de relatie tussen naasten onderling en ontwikkelingen daarbinnen van invloed kunnen zijn op hoe het euthanasieproces ervaren werd. Dit aspect overstijgt de indeling in fases. In eerdere beschrijvingen (zie fase 3, fase 5) werd al duidelijk dat naasten elkaar tot steun kunnen zijn en dat het samenzijn bij de euthanasie als intiem ervaren kan worden (V6). Sommige nabestaanden schrijven nadrukkelijk dat zij de uitvaart in harmonie geregeld hebben (V33, V38) of dat ze het handelen van een andere naaste ondersteunden (I11). Eén van de nabestaanden vertelt dat hij op voorhand afsprak met andere naasten dat ze alles zouden bespreken en het zouden aangeven als iets niet goed zou voelen (V33).

Er zijn verschillende verhalen waarin harmonie tussen naasten onderling niet vanzelfsprekend of in het geheel afwezig is. Ook komt het voor dat naasten verschillend reageerden op de euthanasiewens van hun geliefde (V1/I1, I4, V11/I11, V37, V14*). 'Het idee euthanasie is gemakkelijker dan de daad'*, zo schrijft één van hen (V14). Een andere naaste geeft aan dat zij het euthanasieverzoek van haar moeder ondersteunde, maar dat andere familieleden weigerden met de patiënt over euthanasie te praten. Zij negeerden de patiënt als die over het onderwerp begon. De verhoudingen verkilden toen het euthanasietraject begon. Er vielen harde woorden: *'Ik laat mama niet door jou vermoorden'* (V37). Ook in een andere casus ontstond een splitsing binnen het gezin (V11/I11). De euthanasie werkte als een splijtzwam en de positie die de patiënt zelf innam – door de naasten onderling tegen elkaar uit te spelen – droeg daaraan bij. Dat de patiënt tegen een deel van haar kinderen mopperde over één van haar

kinderen *('nou, het lijkt wel of Janneke […] mij wil laten lijden'*, I11), zorgde voor verwijten. Daarbij nam de naaste die participeert in het onderzoek een bemiddelende positie in. Ze ervaart het als pijnlijk dat het haar niet gelukt is het gezin samen te houden (V11/I11).

Soms lukte het naasten om ondanks verschilende opvattingen samen tot een oplossing te komen. Eén van de nabestaanden vertelt dat zij als enige van haar broer en zussen het euthanasieproces niet wilde starten, omdat zij de keuze niet wilde maken voor haar demente moeder. Zij zou er niet mee kunnen leven (V1/I1). Er vond geen euthanasia plaats: *'Op voorhand spraken we af dat als één van ons niet zou kunnen leven met een besluit voor euthanasie dit niet door zou gaan.'* (V1).

4.4 Morele opvattingen en afwegingen

Nabestaanden reflecteren op hoe zij de euthanasie vanuit moreel oogpunt beleefd hebben. In de verhalen is deze reflectie soms meer impliciet aanwezig; in de interviews is het vaak uitgebreider aan de orde gekomen. Veel nabestaanden geven aan dat ze achter de keuze voor euthanasie stonden (zie o.a. V4, V5, I7, V25, V39). Sommige nabestaanden vertellen dat het zware lijden van hun geliefde maakte dat zij begrip hadden voor de euthanasiewens (o.a. I7, I8, V38, V39, V42). Het lijden was uitzichtloos (I9) en het is goed dat verder leed de patiënt bespaard is gebleven (o.a. V20, V31). Nabestaanden geven aan dat zij het als een goede optie zien wanneer er geen kwaliteit van leven of uitzicht op verbetering meer is (o.a. V21, V27). De ziekte was *'mensonterend'* (I8) of het lijden was *'onmenselijk'* (V39). Wanneer de patiënt niet terminaal is, hebben nabestaanden soms moeite met de keuze voor euthanasie (o.a. V10, V25). Voor anderen maakt het niet uit of een patiënt nog lang te leven heeft of niet (I1, casus waarin de patiënt een natuurlijke dood sterft). Sommigen benadrukken dat zij de ander euthanasie gunden (o.a. V4, I8): *'Ik heb hem het meest gelukkig gemaakt door mede te strijden voor zijn euthanasie. Dat is het grootste cadeau wat we hem kunnen geven. Met liefde laten gaan'* (I8). Een nabestaande schrijft dat ze het als haar plicht zag om haar geliefde een waardig einde te geven, ondanks dat ze zelf liever nog langere tijd van haar moeder had willen genieten (V37).

Sommige nabestaanden vertellen dat zij de keuze voor euthanasie een moedige keuze vonden: *'Zelf afhankelijk zijn voor dat laatste kleine beetje leven? Nee. Ze heeft een moedig en logisch besluit genomen. Ik ben trots op haar moed'* (o.a. V9). Ondanks een hang naar het leven, kies je ervoor het leven te beëindigen. Dat is moedig (I9). Het vraagt om moed en vertrouwen (V6) en het is dapper om een keuze te maken ongeacht wat anderen daarvan vinden (I4).

Verschillende nabestaanden geven aan dat zij begrepen dat hun geliefde diens zelfstandigheid en onafhankelijkheid niet wilde opgeven (o.a. V9, V25). Ook menen sommigen dat euthanasie de mogelijkheid bood om waardig te kunnen sterven (o.a. V23, V25, V27, V36, V39): *'Ze was verlost van het lichaam dat haar compleet in de steek liet en was op een waardige en vredige wijze ingeslapen. Geheel volgens haar wens. Ik had en heb daar volledig vrede mee'* (V39). Wat een sterven precies tot een *waardig* sterven maakt, expliciteren de meeste nabestaanden niet. Het lijkt verbonden met het

behoud van enige zelfstandigheid (V25) en eigen regie (V27) en met een verlossing uit een leven vol lijden of beperkingen (V39).

Niet beslissen voor een ander

Een deel van de naasten liet de keuze voor euthanasie volledig bij de ander: het was zijn of haar keuze en die werd geëerbiedigd (o.a. V4, V5, V40). De eigen regie en autonomie van de ander moeten gerespecteerd worden, zo geven de nabestaanden aan (V4, V8/I8, V40). Verschillende nabestaanden menen dat zij niet de positie hadden een beslissing te maken voor de ander (zie o.a. V4/I4, V8/I8, V11): *"Als jij eraan toe bent, moet je die keuze voor jezelf maken.' En ik vond het toen al heel moeilijk, maar het is niet aan mij om die keuzes te maken'* (I4). Deze nabestaande hield zichzelf sterk voor de ander, vertelt ze in het interview (V4). Sommige nabestaanden menen dat hun eigen opvattingen er niet toe deden. *'Het ging niet om mij'*, vertelt een nabestaande (I11). Een andere nabestaande schrijft dat toen medewerkers van het Expertisecentrum hem naar zíjn visie vroegen, dat bij hem de vraag opriep welk recht hij had om iets van de keuze van de patiënt te vinden of de uitvoering van diens wens te belemmeren. Zij leed immers ondraaglijk (V42).

Niet beslissen voor een ander betekent ook dat het verzoek om euthanasie van de patiënt zelf afkomstig moet zijn. Sommige naasten waren zich ervan bewust dat zij absoluut niet sturend wilden zijn en geen 'laatste zetje' wilden geven (I1, V8/I8). Een naaste besloot, juist vanuit de gedachte dat zij niet over het leven van een ander wil beslissen, het euthanasieverzoek van haar moeder niet voort te zetten wanneer zij dement geworden is. Haar moeder had weliswaar een euthanasieverklaring opgesteld, maar een mens kan in de loop der tijd van gedachten veranderen (V1/I1). Wanneer je ziek wordt, ga je je grenzen verleggen, zo menen ook anderen (I6, I8). Toen de patiënt op den duur voeding weigerde, gaf het verpleeghuis haar, min of meer onder dwang, toch te eten. Haar dochter had hier moeite mee:

> '*En toen ben ik wel het gesprek – in overleg met mijn zussen en broer – in gesprek met het huis gegaan: 'Luister, als ze niet wil eten, dan wil ze niet eten. We gaan haar niet dwingen om te eten en we gaan niet trukendozen met slagroomvla en zo uit de kast halen. Ze kan weinig aangeven, maar het is in de geest van mijn moeder, dat als die de kaken op elkaar houdt, dat ze echt niet wil."* (I1)

Alternatieven voor euthanasie

In sommige gevallen werden alternatieven voor euthanasie besproken. Een nabestaande vertelt dat zowel de optie van versterving als van palliatieve sedatie besproken werd, maar dat de patiënt zelf regie wilde houden over het proces en daarom koos voor euthanasie (I4, zie voor vergelijkbare redeneringen ook I9, V17). De nabestaande denkt zelf dat met palliatieve sedatie sprake zou zijn geweest van een wegglijden. De euthanasie heeft ze ervaren als een breuk. Met name haar moeder was emotioneel niet toe aan het plotselinge overlijden (I4). In een andere casus werd de optie van versterven besproken, maar

vonden de kinderen van de patiënt dit onacceptabel vanwege de aftakeling die het met zich mee zou brengen. De nabestaande die geïnterviewd werd, de partner van de patiënt, vertelde dat zijzelf deze optie juist waardeerde, omdat het een meer autonoom handelen is. Net als bij hulp bij zelfdoding is er geen arts bij betrokken (I8). Een andere nabestaande wiens geliefde stierf middels versterving, geeft aan deze keuze te respecteren (V15): '*Op haar vraag hoe ik het vind, dat ze zich laat versterven, heb ik direct mijn antwoord klaar: 'ik heb respect voor je keuze, moeder! Maar ik ga je wel heel erg missen!''* (V15).

Eén van de nabestaanden geeft aan dat zij het gemakkelijker had gevonden wanneer de patiënt suïcide had gepleegd, omdat diens keuze dan een individuele keuze geweest zou zijn. De patiënt zou dan op tragische wijze om het leven zijn gekomen. Nu is ze echter gestorven door een systeem waarin zelfbeschikking een te grote rol speelt, aldus de nabestaande (I3). De omgeving wordt te weinig betrokken bij de besluitvorming (V3/I3, zie ook V10). Er is te weinig aandacht voor wat de patiënt voor diens sociale omgeving betekent en vice versa: '*En dat het voornamelijk nog gaat over zelfbeschikking en daarbij helemaal uit het oog wordt verloren dat door zelfbeschikking van een enkeling, ook zelfbeschikking van een ander wordt aangetast*' (I3). Zelfbeschikking moet niet overschat worden: een euthanasiewens kan ambivalent zijn en de redenen voor een euthanasiewens kunnen ook liggen in oude pijn en herinneringen (I3).

Spirituele of religieuze motieven

In verschillende verhalen en interviews komen ervaringen of perspectieven voor die als spiritueel of religieus te duiden zijn. Zo meent een nabestaande dat het beter is het moment van sterven niet zelf te kiezen, omdat alles voorbestemd is en ieder een eigen taak op aarde te volbrengen heeft (I11). Ook een andere nabestaande maakt zich zorgen om de ziel van de stervende, omdat euthanasie sterk van buitenaf ingrijpt op het verloop van het leven. Tijdens het sterven en de veertig dagen daarna heeft ze een Tibetaanse meditatievorm, de *'phowa'*, beoefend. Zo wilde ze de stervende in verbinding brengen met het licht (I8). Een andere nabestaande vraagt zich af tot in hoeverre je je ongeluk en lijden meeneemt de dood in en daar ook na het sterven nog mee moet worstelen (I3). Ten slotte is er een nabestaande die schrijft dat hij, als protestants christen, worstelde met hoe hij zich verhoudt tot euthanasie en zich afvroeg of de Bijbel richting zou kunnen geven: *'Ik heb me uiteindelijk door mijn gevoelens en levenservaring laten leiden: bij mij sloeg de weegschaal door naar het begrip barmhartigheid. Dit klinkt misschien lichtzinnig, maar dat is het niet. Ik denk er nog regelmatig over na'* (V44).

Deel III Beschouwing

Hoofdstuk 5. Discussie en conclusie

5.1 Samenvatting van bevindingen

In totaal zijn 43 verhalen en 13 interviews geanalyseerd van en met nabestaanden van wie een geliefde euthanasie heeft gekregen. Het onderzoek beoogde een zo groot mogelijke reikwijdte aan ervaringen te verkennen. De ervaringen zijn verdeeld in zeven verschillende fases die samen een beeld van het euthanasieproces geven. Vaak is, ook voor het ontstaan van een euthanasiewens, sprake van ziekte en achteruitgang (fase -1). Wanneer euthanasie ter sprake komt, reageren naasten daar verschillend op. Sommige patiënten stellen een euthanasieverklaring op of worden lid van de NVVE. De aanleiding voor de euthanasiewens ligt onder meer in fysiek lijden en in angst voor toekomstig lijden (fase 0). Patiënten, soms ondersteund door hun naasten, starten een proces waarin om euthanasie gevraagd wordt. Nabestaanden vertellen over hun ervaring met de begeleiding van artsen en de hobbels die zij tegenkwamen tijdens het proces (fase 1). Wanneer de patiënt toestemming voor euthanasie heeft gekregen, wordt een datum voor euthanasie gepland. Verschillende naasten ervaarden dit als vervreemdend. Patiënten en hun naasten nemen in deze periode vaak bewust afscheid en kiezen daar eigen vormen voor (fase 2). Er is soms zorgvuldig aandacht besteed aan wie aanwezig mag zijn bij de euthanasie (en wie niet). Een allerlaatste afscheid vindt plaats. De euthanasie wordt uitgevoerd en verloopt meestal, maar niet altijd, rustig en vredig (fase 3). Na de euthanasie volgt soms een juridische procedure. Dat heeft impact op de nabestaanden. Soms wordt het feit dat er euthanasie heeft plaatsgevonden opzettelijk verzwegen tijdens de uitvaart (fase 4). Veel nabestaanden kijken positief terug op het euthanasieproces, onder meer omdat zij bewust afscheid hebben kunnen nemen van hun geliefde. Er zijn echter ook rauwe randjes te onderscheiden: sommige nabestaanden blijven worstelen met hoe het proces verlopen is of met de keuze voor euthanasie (fase 5). Ten slotte zijn er enkele gegevens die de indeling in fases overstijgen. Zo adviseren verschillende nabestaanden in gesprek te gaan en te blijven wanneer je geliefde een euthanasiewens heeft. Verder valt op dat de relatie tussen naasten onderling in sommige gevallen expliciet van invloed is op hoe het euthanasieproces beleefd is. Ook de morele opvattingen en afwegingen van naasten zijn beschreven. Nabestaanden geven vaak aan dat zij niet voor een ander willen beslissen wat betreft de keuze voor euthanasie.

5.2 Inbedding in bestaande literatuur

In de aanleiding (§1.2) werden verschillende eerdere onderzoeken genoemd naar de ervaringen van nabestaanden. In deze paragraaf vergelijken we de data, zoals beschreven in H3 en H4, met de resultaten van deze onderzoeken. De resultaten van mijn onderzoek bekijken we vanuit deze eerdere onderzoeken. Deze werkwijze is niet gebruikelijk, maar is in dit geval wel passend omdat de bestaande literatuur beperkt van omvang is. Deze insteek is dan ook efficiënter in het bespreken van raakvlakken tussen de bestaande literatuur en mijn bevindingen. Nadat ik de verschillen en overeenkomsten heb uitgewerkt,

laat ik ook zien welke inzichten naar voren komen in mijn onderzoek, maar niet genoemd worden in de eerdere onderzoeken. Op die manier laat ik zien wat de unieke bevindingen van mijn onderzoek zijn.

Georges *et al.* (2007) hebben interviews gehouden met 87 nabestaanden van wie een geliefde stierf door middel van euthanasie.[31] De patiënten waren terminaal ziek toen zij euthanasie ontvingen. Volgens de nabestaanden waren patiënten met name bezorgd dat zij hun waardigheid zouden verliezen, dat ze afhankelijk zouden worden van anderen, dat ze pijn zouden hebben of anderen tot last zouden zijn.[32] Deze zorgen komen ook in de resultaten van mijn onderzoek nadrukkelijk naar voren. De motivatie om euthanasie te vragen lag in de ervaring van verlies van waardigheid en hopeloos lijden. Volgens de nabestaanden voorkwam euthanasie lijden of maakte het daar een einde aan. Op die manier droeg euthanasie bij aan de kwaliteit van het einde van het leven.[33] 97% van de patiënten heeft afscheid kunnen nemen. Alle (100%) patiënten waren klaar om te sterven, vertelden de nabestaanden. Het merendeel (93%) beschrijft het sterven als vredig.[34] Deze cijfers lijken –vergeleken met de hier beschreven resultaten – hoog. De auteurs geven zelf aan dat de nabestaanden via de begeleidende huisartsen geworven zijn en dat daardoor het aantal onproblematische gevallen hoger kan zijn.[35] Daarnaast waren de patiënten in dit onderzoek terminaal ziek. Het zou kunnen dat het ziektestadium meespeelt in of patiënten voldoende voorbereid zijn op het sterven.

Dees *et al.* (2013) hebben kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen met de besluitvorming rondom euthanasie, zoals bezien vanuit patiënten, behandelend artsen en naasten.[36] Er vonden interviews plaats met 31 naasten. Een deel van hen werd geworven via het tijdschrift van de NVVE.[37] Volgens de onderzoekers kijken de meeste nabestaanden positief terug op het proces.[38] De onderzoekers verbinden een positief verloop van het proces met onder meer respect van de naaste voor het perspectief van de patiënt. Het besluitvormingsproces kan stagneren wanneer naasten het verzoek niet ondersteunen.[39] Verder geven ze aan dat rituelen rondom de euthanasie, zoals het luisteren naar verhalen en gedichten, gewaardeerd werden.[40] Dat komt overeen met mijn onderzoek, waarin nabestaanden bijvoorbeeld vertelden dat ze samen naar muziek luisterden of dat de predikant een zegen uitsprak. De auteurs noemen ook kanttekeningen: naasten vonden het besluitvormingsproces snel verlopen en het besluit vonden ze vaak moeilijk te bevatten.[41] Dat sluit aan bij de resultaten van mijn onderzoek en laat zien dat naasten

[31] Georges e.a., 'Relatives' Perspective on the Terminally Ill Patients Who Died after Euthanasia or Physician-Assisted Suicide'.
[32] Georges e.a., 10.
[33] Georges e.a., 10.
[34] Georges e.a., 10.
[35] Georges e.a., 12–13.
[36] Dees e.a., 'Perspectives of decision-making in requests for euthanasia'.
[37] Dees e.a., 29.
[38] Dees e.a., 35.
[39] Dees e.a., 34.
[40] Dees e.a., 35.
[41] Dees e.a., 35.

begrip kunnen hebben voor de keuze van de patiënt en het daar emotioneel toch moeilijk mee kunnen hebben. Verder laat het onderzoek van Dees *et al.* zien dat naasten het complex vonden om het afscheid zo bewust te plannen. Op openlijk spreken over de dood heerst een taboe en het gaat in tegen het gebruikelijke idee dat je altijd moet hopen op uitstel van de dood.[42] Daarnaast vonden naasten het onnatuurlijk om een moment te plannen voor de euthanasie.[43] Dat een euthanasieproces als onnatuurlijk en onwerkelijk ervaren kan worden, is in overeenstemming met de resultaten van mijn onderzoek. In tegenstelling tot mijn data geven deze onderzoekers aan dat artsen en patiënten samen een moment planden en dat naasten buiten dit proces probeerden te blijven.[44]

Snijdewind *et al*. (2014) onderzochten de moeilijkheden die artsen en nabestaanden ervaren (hebben) rondom het euthanasieproces.[45] Zij interviewden in totaal 26 nabestaanden van wie een geliefde euthanasie ontving en naasten van wie het euthanasieverzoek van een geliefde geweigerd was, en 28 artsen.[46] De auteurs onderstrepen dat euthanasie een proces is en meer omvat dan de uitvoering, en dat de rol van naasten daarin van groot belang is.[47] Mijn onderzoek benadrukt – door middel van een indeling van de ervaringen in fases – ook dat euthanasie als een proces beleefd wordt. Volgens Snijdewind *et al.* is het belangrijk dat mensen kunnen toegroeien naar de uiteindelijke uitvoering. Ook voor de *coping* van naasten is dat belangrijk.[48] Dat sluit aan bij de resultaten die beschreven zijn en met name bij de ervaring dat naasten het proces in sommige gevallen (te) snel vinden gaan en nog niet klaar waren voor de uitvoering. De auteurs laten zien dat het voor naasten (en artsen) moeilijker is om begrip te hebben voor de euthanasiewens wanneer het lijden niet zichtbaar is.[49] Deze factor is in de resultaten terug te zien, bijvoorbeeld wanneer een naaste zich afvraagt of het wel zo erg is om dement te worden. Ook onverwachtse veranderingen in de situatie kunnen het proces compliceren. De patiënt kan onverwachts sterk achteruit gaan *('you might get outrun by the disease'*) of de patiënt moet plotseling verhuisd worden om euthanasie te kunnen krijgen.[50] Daarbij past ook de ervaring die terug te zien is in mijn resultaten, bijvoorbeeld in de angst dat de patiënt niet meer in staat is toestemming te geven voor euthanasie.

Gamondi *et al.* (2018) hebben onderzoek gedaan naar de ervaringen met hulp bij zelfdoding in de Zwitserse context.[51] Zij interviewden 28 nabestaanden die dichtbij de patiënten stonden, waarbij de

[42] Dees e.a., 35.
[43] Dees e.a., 35.
[44] Dees e.a., 34.
[45] Snijdewind e.a., 'Complexities in Euthanasia or Physician-Assisted Suicide as Perceived by Dutch Physicians and Patients' Relatives'.
[46] Snijdewind e.a., 1125–28.
[47] Snijdewind e.a., 1131.
[48] Snijdewind e.a., 1129–30.
[49] Snijdewind e.a., 1130.
[50] Snijdewind e.a., 1130–31.
[51] Gamondi e.a., 'Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland'.

nadruk lag op hun betrokkenheid bij het proces.[52] De ervaringen hebben zij ingedeeld in fases. Deze fases komen gedeeltelijk overeen met de fases in mijn onderzoek. De nabestaanden geven aan dat de patiënten lang nadachten over de optie van hulp bij zelfdoding, waarbij sommigen deze mogelijkheid al lang voor hun ziekte overwogen en anderen daar na de diagnose mee begonnen. De motivatie om hulp bij zelfdoding te vragen lag onder meer in angst voor de toekomst, actueel verlies van zin en betekenis, en angst voor lijden en aftakeling. De medische praktijk werd als agressief en humaan gezien. Ook wilden patiënten een gemedicaliseerde, *'intrusive'* dood of ziekenhuis- en verpleeghuisopnames voorkomen.[53] Deze resultaten komen grotendeels overeen met de resultaten van mijn onderzoek. Een andere overeenkomst is dat in de laatste periode de uitvaart geregeld wordt en dat men bespreekt wie bij het moment van sterven zal zijn.[54] Verder beschrijven de auteurs dat naasten die moeite hadden met de keuze voor hulp bij zelfdoding een balans zochten tussen respect voor de keuze van de ander en de eigen waarden.[55] In tegenstelling tot mijn onderzoek gaven alle participanten aan geworsteld te hebben met hun eigen betrokkenheid bij het proces.[56] Wellicht wordt in Zwitserland maatschappelijk gezien anders naar hulp bij zelfdoding gekeken. Actieve euthanasie is immers illegaal.[57] Dat zou ook kunnen verklaren dat het aantal nabestaanden dat aangeeft in de laatste periode gemengde gevoelens te hebben, zich uitgeput of angstig te voelen, in het onderzoek van Gamondi *et al.* zo hoog is.[58] Net als in mijn onderzoek voelden sommige naasten zich verantwoordelijk.[59] Wat (vrijwel) niet voorkomt in mijn data en wel in het onderzoek van Gamondi *et al.* is dat naasten zich zorgen maken over de ambivalentie van patiënten betreffende onder meer hun keuze.[60] Ook hadden de meeste participanten het gevoel hun ervaringen niet te kunnen delen, omdat ze bang waren voor het oordeel en de reacties van anderen.[61] In mijn onderzoek komt het slechts bij enkele gevallen voor dat de euthanasie verzwegen wordt. Het zou kunnen dat het verschil in context deze verschillen verklaart.

Ten slotte beschrijft het artikel van Holmes *et al.* (2018) de ervaringen van wie een geliefde ondersteunt of ondersteunde *('support people'*) in het euthanasieproces.[62] Het onderzoek heeft betrekking op de Canadese context. In totaal vonden achttien semigestructureerde interviews plaats. Er zijn meerdere overeenkomsten met de resultaten van mijn onderzoek. De onderzoekers geven aan dat participanten het bevreemdend vonden de dood van hun geliefde te plannen. Daarbij noemen zij ook specifiek het

[52] Gamondi e.a., 1084.
[53] Gamondi e.a., 1088.
[54] Gamondi e.a., 1090.
[55] Gamondi e.a., 1089.
[56] Gamondi e.a., 1089–90.
[57] Marten van de Wier, 'In Zwitserland loopt nu een eenvoudige route naar de dood', Trouw, 8 januari 2021, https://www.trouw.nl/gs-b54a473d.
[58] Gamondi e.a., 'Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland', 1090.
[59] Gamondi e.a., 1090.
[60] Gamondi e.a., 1090.
[61] Gamondi e.a., 1090.
[62] Holmes e.a., 'Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada'.

kiezen van een sterfdatum.[63] Een andere overeenkomst is dat nabestaanden het waardeerden dat ze – door de keuze voor euthanasie – nog tijd konden spenderen met hun geliefden en afscheid konden nemen.[64] Een derde resultaat dat overeenkomt, is dat de dag waarop de euthanasie zal plaatsvinden als vreemd ervaren wordt, omdat je weet dat het de laatste dag is.[65] De nabestaanden gaven aan dat zij het sterven middels euthanasie vrediger vonden dan een natuurlijk sterven.[66] Dat sluit niet volledig aan op de door mij beschreven resultaten: verschillende nabestaanden vertelden of schreven dat het sterven anders verliep dan zij verwacht hadden, bijvoorbeeld omdat de patiënt een ademstilstand kreeg en dat voor zowel de patiënt als naasten vervelend was om te zien. Overigens beschrijven de auteurs ook een voorbeeld waarin de dag van het overlijden voor de nabestaande zeer stressvol is;[67] een ervaring die in hoofdstuk 4 ook beschreven wordt. De auteurs benadrukken dat alle participanten – uiteindelijk – de wens van hun geliefde ondersteunden.[68] Bij mijn onderzoek is dat niet het geval. Niet alle naasten staan achter de keuze van hun geliefde. De tijd zorgt ook niet altijd voor meer begrip. Wellicht kan een verschillende opzet van het onderzoek deze uiteenlopende resultaten verklaren. Het onderzoek van Holmes *et al.* zet in bij de *'primary support people'*; mijn onderzoek richt zich op alle nabestaanden. Wie de keuze voor euthanasie niet ondersteunt, zal bij het onderzoek van Holmes *et al.* mogelijk niet snel als potentieel participant aangemerkt zijn.

Ten opzichte van eerdere onderzoeken komen in mijn onderzoek een aantal nieuwe bevindingen naar voren. Er zou nog nader onderzoek moeten plaatsvinden om deze waarnemingen te bevestigen of te ontkrachten. Ik noem er hier drie. De relatie tussen naasten onderling lijkt van invloed op hoe het euthanasieproces beleefd wordt. Met name wanneer de ene naaste de euthanasiewens ondersteunt en een ander niet, zorgt dat voor complexe en verdrietige situaties. Om valide uitspraken te doen over dit thema is onderzoek nodig waarbij beide nabestaanden hun verhaal delen. Ook raak ik in mijn onderzoek aan een fenomeen waarbij de patiënt op den duur geen euthanasie meer wil of daarover twijfelt. Naasten reageren daar verschillend op. Het is niet altijd gemakkelijk voor naasten om hiermee om te gaan. Verder onderzoek naar dit fenomeen zou waardevol zijn; met name om de aard van deze twijfel beter in kaart te brengen en om de emotionele en morele overwegingen van nabestaanden daarbij te verkennen. Ten slotte: hoewel veel nabestaanden de zorg voor hun geliefde gewaardeerd hebben, zijn sommigen ook kritisch. De manier waarop artsen zich opstellen doet ertoe en het is belangrijk dat zij zich daarvan bewust zijn. Daarnaast geven sommige nabestaanden aan dat er binnen het euthanasieproces meer empathie zou moeten zijn vanuit zorgverleners en dat meer aandacht voor zingeving wenselijk is.

[63] Holmes e.a., 391.
[64] Holmes e.a., 392.
[65] Holmes e.a., 391.
[66] Holmes e.a., 392.
[67] Holmes e.a., 391.
[68] Holmes e.a., 389–90.

5.3 Verhouding tussen empirie en normativiteit

1. Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken heb ik de ervaringen van nabestaanden beschreven. We hebben ook gezien dat de bevindingen (groten)deels resoneren met bestaand onderzoek, wat de betrouwbaarheid ervan onderstreept. Welnu, wat kunnen die ervaringen ons in moreel opzicht leren? Kunnen zij het morele debat verder brengen? Vertellen zij ons iets over wat wenselijk is? De overeenkomsten met de resultaten van eerdere onderzoeken maakt deze vragen mogelijk nog relevanter. Wanneer we die vragen stellen, zijn wij bezig met wat wel 'empirische ethiek' genoemd wordt. In de literatuur is over deze vragen veel nagedacht. Een *quick scan* van literatuur over deze vraag in het veld van de bio-ethiek is uitgevoerd door Stef Groenewoud. De search *'empirical* AND *ethics'* binnen titels en abstracts leverde in PubMed 153 treffers op, waarvan er 29 relevant bleken. Daarnaast werden via Google Scholar nog eens tien artikelen gevonden. Ik heb de artikelen doorgenomen en enkele artikelen zijn gekozen als de basis van de reflectie.

Hieronder verkennen we eerst enkele contouren van zo'n ethische benadering (§5.3.2), en beschrijf dan enkele valkuilen in het verbinden van empirie en moraal (§5.3.3). Daarna onderscheid ik enkele rollen die de empirie kan hebben binnen de bio-ethiek en motiveer mijn eigen keuze voor enkele benaderingen. Ook schets ik kort hoe mijn keuzes zich verhouden tot de theologische ethiek (§5.3.4). Vervolgens expliciteer ik welke waarden voor mij belangrijk zijn (§5.3.5). Ten slotte reflecteer ik op de data in combinatie met deze waarden en ik formuleer een aantal moreel relevante vragen (§5.3.6).

2. Empirische ethiek

In dit onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden probeer ik een vorm van empirische ethiek te beoefenen. Deze vorm van ethiekbeoefening ontstond onder meer als reactie op de kritiek dat de bio-ethiek te ver van de klinische realiteit afstond en te algemeen, abstract en dogmatisch was.[69] Wie empirische ethiek beoefent, combineert empirisch onderzoek en normatieve reflecties.[70] Empirisch onderzoek veronderstelt dat onderzoek naar de morele opvattingen, reflecties en gedragingen van mensen data oplevert die relevant is voor de ethiek.[71]

Niet elk onderzoek binnen de ethiek dat empirische data bevat, is overigens te classificeren als empirische ethiek. Bert Molewijk en Guy Widdershoven schetsen drie voorwaarden om een onderzoek tot de empirische ethiek te rekenen. Ten eerste is empirische ethiek noch volledig descriptief noch

---

[69] Martine De Vries en Evert Van Leeuwen, 'Reflective Equilibrium and Empirical Data: Third Person Moral Experiences in Empirical Medical Ethics', *Bioethics* 24, nr. 9 (2010): 490, https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01721.x.

[70] Albert W. Musschenga, 'Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism', *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 30, nr. 5 (1 januari 2005): 468, https://doi.org/10.1080/03605310500253030.

[71] Pascal Borry, Paul Schotsmans, en Kris Dierickx, 'Empirical Ethics: A Challenge to Bioethics', *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, nr. 1 (2004): 1–3, https://doi.org/10.1023/b:mhep.0000021844.57115.9d.

volledig prescriptief (c.q. normatief).[72] Enkel het beschrijven van de ervaringen van nabestaanden is descriptieve ethiek; om van empirische ethiek te kunnen spreken is een normatief element nodig. Ten tweede vindt empirisch onderzoek plaats door onderzoekers vanuit zowel normatieve als descriptieve disciplines.[73] In het onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden als deelproject van het Moral Compass Project is dat inderdaad het geval. Ten derde: empirisch onderzoek wordt gecombineerd met normatieve studie van de empirische data en afgesloten met een normatieve conclusie.[74] Een aanzet tot normatieve studie van de data volgt later in dit onderdeel (zie §5.3.6).

3. Valkuil: de is-ought drogreden

Empirische ethiek omvat dus zowel descriptieve als normatieve elementen: uit beschrijvingen *sec* volgt namelijk niet direct wat er in een bepaalde situatie aan handelingen, plichten, doelen of deugden nodig is. Doen we dat wel, dan is sprake van een logische fout, de *'is-ought fallacy'*, waarbij uit een *is* een *ought* afgeleid wordt.[75] In deze paragraaf verken ik dit probleem en bespreken we manieren waarop *is* en *ought* wel correct kunnen worden verbonden. Dit is van belang omdat ik in deze thesis de ervaringen van nabestaanden wil verbinden met normatieve vragen.

De filosoof David Hume is de eerste die de directe stap van feiten naar waarden beschreef als de *'is-ought fallacy'*.[76] In de door hem beschreven drogreden, ook wel *'Hume's law'* of *'Hume's guillotine'* genoemd, problematiseert hij de gewoonte van onder meer utilisten om uit niet-normatieve premissen ('genot', 'gewenst') normatieve conclusies te trekken ('goed', 'wenselijk').[77] Toegepast op het thema van deze thesis: uit het feit dat het aantal euthanasiegevallen in de loop der jaren is toegenomen, kan niet worden afgeleid dat euthanasie wel of juist niet wenselijk is.

De Duitse filosoof en theoloog Georg Spielthenner werkt deze discussie meer eigentijds uit. Volgens hem is pas sprake van een *is-ought* drogreden wanneer *puur* normatieve conclusies worden verbonden met *puur* descriptieve premissen.[78] Een voorbeeld van incompleet redeneren: Jones mag niet meedoen met het onderzoek, omdat hij geen *informed consent* heeft gegeven.[79] Een onderzoeker doet er aldus Spielthenner goed aan om in die gevallen normatieve premisses toe te voegen om tot een correcte redenering te komen.[80] Ook wanneer een uitspraak ambigu is, in de zin dat ze normatief én descriptief begrepen kan worden, is het belangrijk dat onderzoekers de normatieve inhoud van hun redeneringen

---

[72] Bert Molewijk en Guy Widdershoven, 'Don't Solve the Issues!: A Plea for Ambiguity within Empirical Ethics', *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21, nr. 4 (oktober 2012): 451, https://doi.org/10.1017/S0963180112000229.
[73] Molewijk en Widdershoven, 452.
[74] Molewijk en Widdershoven, 452.
[75] Georg Spielthenner, 'The Is-Ought Problem in Practical Ethics', *HEC Forum* 29, nr. 4 (1 december 2017): 279, https://doi.org/10.1007/s10730-016-9318-8.
[76] Hume werkte dit uit in zijn Treatise of Human Nature. Spielthenner, 279.
[77] Spielthenner, 279–80.
[78] Spielthenner, 280–81.
[79] Spielthenner, 285. Dit is een voorbeeld van 'elleptical reasoning'.
[80] Spielthenner, 286.

expliciteren.[81] Onderzoekers moeten transparant zijn over hun eigen normen en waarden. Over de houdbaarheid daarvan kan daarna gesproken worden (zie §5.3.5).[82] De ethici Jonathan Ives en Michael Dunn gaan nog verder: zij benadrukken de vormende kracht van de eigen persoon van de onderzoeker in morele argumentatie. Morele intuïtie is heel persoonlijk, onder meer omdat levenservaring en de persoonlijkheid van de onderzoeker medebepalend zijn. Deze intuïtie vormt, volgens Jonathan Ives en Michael Dunn, het hart van morele argumentatie:[83] *'... the arguments one finds appealing, and the evidence one is willing to accept, depend on who we are and what we have experienced.'*[84] Als zij gelijk hebben, wordt de rol van logische argumenten in termen van normen en waarden wel erg beperkt: de persoonlijke achtergrond van een auteur zou dan bepalend worden voor de overtuigingskracht van de argumentatie. Dat lijkt me onjuist.

Ook de bio-ethicus Daniel P. Sulmasy waarschuwt voor incorrecte vormen van redeneren. In lijn met Hume benadrukt hij dat het feit dat veel mensen iets wenselijk vinden, niets zegt over de vraag of datgene inderdaad wenselijk is (*'argumentum ad populum'*). Onderzoekers moeten ook waken voor andere fouten, zoals generaliseren: dat een bepaalde opvatting sterk vertegenwoordigd is in een groep, zegt niet per definitie dat een *individu* binnen die groep deze opvatting ook heeft. Sulmasy waarschuwt ook voor de *'historicist fallacy'*, de visie dat morele oordelen juist zijn omdat ze oud zijn, en het *'argumentum ad verecundiam'*, concluderen dat iets moreel juist is op basis van opvattingen van experts.[85] In het onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden betekent dit dat als veel mensen een aspect (niet) goed vinden, dat op zich niets hoeft te zeggen over de moraliteit van de euthanasiepraktijk.

Een specifieke vorm van een *is-ought* drogreden is de naturalistische drogreden, zo genoemd door de 20e-eeuwse filosoof G.E. Moore. Het feit dat bepaalde dingen in zaken die wij moreel goed vinden ons toeschijnen als een 'natuurlijke eigenschap' – denk opnieuw aan genot en aan de afwezigheid van pijn – betekent niet dat die morele wenselijkheid en die natuurlijke eigenschap één en hetzelfde is. Het goede is een '*object of thought'* dat nooit kan samenvallen met een natuurlijk object.[86] Een uitwerking die Oliver Curry noemt en die in het bijzonder relevant is voor dit onderzoek, is de gedachte dat wat natuurlijk is, per definitie goed is.[87] In de morele reflectie op euthanasie ligt deze valkuil op de loer. Een natuurlijk sterven is dan per definitie moreel beter dan iedere andere vorm van sterven, bijvoorbeeld. Ook Sulmasy heeft gesteld dat het incorrect is om puur op basis van biologische feiten normatieve conclusies te formuleren.[88]

---

[81] Spielthenner, 288–89. Te denken valt aan termen als 'cruel' en 'generous'. Dergelijke begrippen zijn hybride.
[82] Spielthenner, 286.
[83] Jonathan Ives en Michael Dunn, 'Who's Arguing? A Call for Reflexivity in Bioethics', *Bioethics* 24, nr. 5 (2010): 258–59, https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01809.x.
[84] Ives en Dunn, 259.
[85] Daniel P. Sulmasy, 'Ethics and Evidence', *The Journal of Clinical Ethics* 30, nr. 1 (Spring 2019): 59–60.
[86] Oliver Curry, 'Who's Afraid of the Naturalistic Fallacy?', *Evolutionary Psychology* 4, nr. 1 (1 januari 2006): 238–39, https://doi.org/10.1177/147470490600400120.
[87] Curry, 236.
[88] Sulmasy, 'Ethics and Evidence', 60.

4. Doelen en rollen van empirisch onderzoek

In deze paragraaf schets ik de verschillende doelen die empirisch onderzoek in de ethiek kan hebben en beargumenteer ik welke doelen passen bij het onderzoek in deze thesis. Daarnaast laat ik zien op welke manier empirie en normativiteit in empirisch onderzoek zich tot elkaar kunnen verhouden. Ik maak een keuze voor een bepaald model, ik laat zien hoe dit model zich verhoudt tot de opvatting van de theoloog en ethicus Gustafson en ik laat zien hoe het model praktische uitgewerkt kan worden.

1. *Doelen van empirisch onderzoek*

Molewijk *et al*. (2004) onderscheiden met het oog op de ethiek zeven mogelijke doelen van empirisch onderzoek naar sociale praktijken: zulke praktijken (1) beschrijven, (2) interpreteren, (3) verklaren, (4) evalueren (al dan niet aan de hand van interne dan wel externe bronnen); (5) hervormen (praktijken dankzij de inzichten van respondenten veranderen of er richtlijnen voor ontwikkelen); (6) en het formuleren of verbeteren van een morele theorie en (7) het ontwikkelen van een methodologie.[89] In het onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden zijn verschillende van deze doelen te herkennen: het beschrijven van de ervaringen, om deze vervolgens te kunnen interpreteren en uiteindelijk de morele theorie te ontwikkelen.

De keuze voor specifiek de ervaringen van *nabestaanden* maakt het mogelijk om contextueel begrip te verkrijgen door middel van '*encounters with experience'* (term van Mike Parker).[90] Zo ontstaat er meer gevoeligheid voor het perspectief van bepaalde betrokkenen. De stem van bepaalde groepen mensen die betrokken zijn bij een moreel dilemma wordt soms genegeerd, bijvoorbeeld als deze mensen in de minderheid zijn of een zwakkere positie hebben. Empirische ethiek kan daar verandering in brengen.[91] Dit gold tot op heden ook voor de stem van nabestaanden in het euthanasiedebat; deze werd nog niet eerder diepgaand kwalitatief onderzocht.

2. *Modellen over de relatie tussen empirie en normativiteit*

Er zijn verschillende modellen om de relatie tussen empirie en normatieve theorie te duiden. Molewijk *et al.* (2004) beschrijven vijf modellen. Elk van de modellen veronderstelt bepaalde epistemologische uitgangspunten.[92] (1) De *prescriptief toegepaste ethiek* stelt dat de relatie empirie-normativiteit eenzijdig moet zijn, waarbij morele theorie altijd het laatste woord heeft. De functie van empirische data is hooguit om te evalueren of morele theorieën nageleefd worden c.q. naleefbaar zijn. De beweging is deductief: vanuit de theorie richting de data. (2) Ook volgens de *'theorists'* ligt het primaat bij morele theorie, maar empirisch onderzoek kan de morele theorie wel verfijnen en verbeteren. Essentiële veranderingen zijn

[89] Bert Molewijk e.a., 'Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics', *Medicine, Health Care & Philosophy* 7, nr. 1 (2004): 64–65.
[90] Jonathan Ives en Heather Draper, 'Appropriate Methodologies for Empirical Bioethics: It's All Relative', *Bioethics* 23, nr. 4 (2009): 251, https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01715.x.
[91] Ives en Draper, 251.
[92] Molewijk e.a., 'Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics'.

onmogelijk. (3) De *kritisch toegepaste ethiek* gaat uit van een relatie tussen data en morele theorie waarbij niet één van de twee bij voorbaat het laatste woord heeft. De methode kan zowel deductief als inductief zijn; er is een wederzijdse interactie tussen morele theorie en empirische data. Tegelijkertijd blijft het onderscheid tussen descriptieve en prescriptieve uitspraken behouden. (4) Het *particularisme* stelt dat enkel empirische data moraliteit kan verklaren en interpreteren. Een link met morele theorie ontbreekt volledig. (5) Ten slotte introduceren de auteurs een eigen methode: de *geïntegreerde empirische ethiek*. Deze benadering veronderstelt dat feiten en waarden van elkaar afhankelijk zijn en dat descriptieve en prescriptieve ethiek verweven zijn.[93]

3. *Mijn keuze voor de kritisch toegepaste ethiek*

Door één van de modellen als uitgangspunt te nemen expliciteer ik mijn eigen vooronderstellingen. Voor mij is het belangrijk dat een benadering erkent dat normativiteit zowel te vinden is in praktijken (interne moraliteit), als in andere bronnen, zoals morele theorie (externe moraliteit). Er moet zowel ruimte zijn voor de normativiteit van de theorie als voor die van de data. De data dient tot meer dan enkel het verfijnen van de morele theorie, maar kan de morele theorie ook bevragen en daardoor wezenlijk veranderen (i.t.t. de prescriptief toegepaste ethiek en de theoretische positie). Morele theorie staat niet los van de werkelijkheid (i.t.t. zoals het particularisme veronderstelt).[94] Dat leidt gemakkelijk tot relativisme, omdat er geen externe criteria zijn waartoe praktijken zich verhouden.[95] Daardoor is algemene goedkeuring de basis van ethische rechtvaardiging.[96] Een gesprek tussen data en morele theorie moet plaatsvinden. Oftewel: beide bronnen van moraliteit moeten met elkaar geconfronteerd worden en beiden kunnen door die confrontatie veranderen. Deze gedachte sluit aan bij de kritisch toegepaste ethiek.[97]

De geïntegreerde empirische ethiek wordt wel een *'intensified version'* van de kritisch toegepaste ethiek genoemd.[98] Molewijk *et al.* (2004) geven aan dat bij de andere modellen[99] sprake is van een symbiotische relatie tussen empirisch en normatief onderzoek: de relatie is praktisch en beiden zijn te onderscheiden.[100] De geïntegreerde empirische ethiek wil de kloof overbruggen en meent dat normatieve uitspraken en empirie niet volledig van elkaar te onderscheiden zijn. Zij bouwen elkaar op. De auteurs bedoelen daarmee dat feiten en waarden symbiotisch zijn.[101] Uiteindelijk brengt deze

---

[93] Molewijk e.a., 56–58.
[94] Molewijk e.a., 60.
[95] Molewijk e.a., 57.
[96] Rouven Porz en Pascal Borry, 'Combining Empirical Data and Normativity: Possible or Not?', in *Dealing with Bioethical Issues in a Globalized World : Normativity in Bioethics*, onder redactie van Joris Gielen, Advancing Global Bioethics (Cham: Springer International Publishing, 2020), 123, https://doi.org/10.1007/978-3-030-30432-4_9.
[97] Molewijk e.a., 'Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics', 60.
[98] Porz en Borry, 'Combining Empirical Data and Normativity', 123.
[99] Dit geldt niet voor het particularisme: daar is geen relatie tussen empirie en normativiteit.
[100] Molewijk e.a., 'Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics', 58, 60.
[101] Molewijk e.a., 58.

gedachte echter een relativistische houding met zich mee: het is onmogelijk wezenlijke uitspraken te doen over wat 'waar' is, omdat normativiteit overal aanwezig zou zijn. Daarnaast maakt deze gedachte het onderzoeksproces juist minder transparant. Wanneer onderzoekers het onderscheid niet zouden expliciteren, is er geen sprake meer van een kritische relatie tussen normatieve ethiek en de sociale wetenschappen. Zij kunnen elkaar niet langer kritisch bevragen, zo menen ook Leget *et al*.[102] De geïntegreerde empirische ethiek is ten diepste inconsistent: ze valt terug op het onderscheid tussen feiten en waarden wanneer onderzoekers verklaren hoe de hybride-positie, waarin empirie en normatieve theorie gecombineerd worden, tot stand is gekomen.[103] Ik kies daarom niet voor deze benadering, maar voor de kritisch toegepaste ethiek. Haar kracht ligt in het intrinsiek verbinden van empirie en normativiteit terwijl het onderscheid tussen beiden behouden blijft.[104] Deze benadering oriënteert zich op de praktijk en hecht waarde aan inzichten vanuit de 'echte wereld'.[105]

4. Verhouding tot de theologische ethiek van Gustafson

Vormend voor mijn eigen ethische denken is het gegeven dat ik mezelf als christen beschouw. Om die reden en met het oog op het expliciteren van mijn eigen normatieve uitgangspunten, is het waardevol om een specifiek theologisch perspectief op de verhouding tussen empirie en moraal te verkennen. De theoloog en ethicus James Gustafson heeft zich nadrukkelijk willen verhouden tot de empirische wereld. In deze paragraaf beschrijf ik zijn benadering en schets ik hoe deze zich verhoudt tot de kritisch toegepaste ethiek. Over de relatie tussen empirie en theologische ethiek kan veel meer gezegd worden, maar ik moet me hier beperken.

Met betrekking tot de relatie tussen theologische medische ethiek en andere disciplines onderscheidt Gustafson drie modellen. Het *autonomiemodel* veronderstelt dat de theologische ethiek niet veranderd kan worden door de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Het *continuïteitsmodel* focust op de continuïteit tussen theologische ethiek en andere perspectieven. Het *dialectische model* gaat uit van een interactieve, dialectische verbinding tussen verschillende bronnen. Theologische ethiek en onder meer wetenschappelijk onderzoek kunnen elkaar aanvullen, overeenstemmen of botsen. De theologische ethiek kan naar aanleiding van deze interactie inhoudelijk veranderd worden.[106] Het dialectische model sluit het beste aan bij de route die ik in de scriptie kies, die van de kritische toegepaste ethiek, waarbij normatieve ethiek en de ervaringen van nabestaanden met elkaar in gesprek gebracht worden. De keuze voor dit model is, theologisch gezien, een fundamentele keuze. Daarmee wordt namelijk de waarde erkend van andere perspectieven dan de theologie en de Schrift. Moraliteit is niet

---

[102] Carlo Leget, Pascal Borry, en Raymond De Vries, '"Nobody Tosses a Dwarf!" The Relation Between the Empirical and the Normative Reexamined', *Bioethics* 23, nr. 4 (2009): 230–31, https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01711.x.
[103] Leget, Borry, en De Vries, 230–31.
[104] Porz en Borry, 'Combining Empirical Data and Normativity', 123.
[105] Porz en Borry, 127.
[106] Lisa Sowle Cahill, 'Religion and Theology', in *Methods in Medical Ethics*, onder redactie van Jeremy Sugarman en Daniel P. Sulmasy, 2nd ed. (Washington, D.C: Georgetown University Press, 2010), 77–78.

alleen af te leiden uit de Schrift of de traditie (in tegenstelling tot het autonomiemodel). Tegelijkertijd behoudt de theologische ethiek een kritische functie (in tegenstelling tot het continuïteitsmodel): het Koninkrijk van God staat in sommige opzichten haaks op hoe de wereld nu is. Wat dat betreft is het passend dat Gustafson schrijft dat de theoloog vanwege zondigheid en eindigheid een nederige houding moet aannemen.[107]

Gustafson onderscheidt verschillende bronnen van de theologische ethiek: (1) Schrift en traditie; (2) filosofische methodes en principes; (3) relevante, wetenschappelijke informatie en methodes; en (4) menselijke ervaring.[108] De data van dit onderzoek lijkt onder de bron *menselijke ervaring* te vallen. Voor Gustafson gaat het hier om ervaringen in de brede zin van het woord, inclusief de gevolgen van de toepassing van theologische ethiek.[109] De resultaten van het nabestaandenonderzoek kunnen ook gezien worden als *wetenschappelijke informatie*. De resultaten moeten dan echter algemeen omarmd worden, aldus Gustafson.[110] Dat is wel veelgevraagd voor kwalitatief, exploratief onderzoek. Wellicht komen in dit onderzoek de bronnen van wetenschappelijke informatie en menselijke ervaring samen.

Volgens Gustafson is het mogelijk om morele principes te bepalen, maar vragen nieuwe situaties om een eigen toepassing.[111] Er is moreel onderscheidingsvermogen – bestaande uit onder meer intellectueel inzicht en kritische reflectie – nodig om te beslissen wat gedaan moet worden. Dit onderscheidingsvermogen bestaat dus uit meer dan een emotionele reactie.[112] Men moet emoties niet te gemakkelijk als moreel normatief bestempelen.

Niet elke situatie vraagt om een eigen beoordeling, aldus Gustafson. Er zijn gevallen die om een eigen beoordeling vragen, maar die vormen de spreekwoordelijke uitzondering op de regel (impliciet i.t.t. het particularisme van Molewijk). [113] Empirische data hebben bij Gustafson wel een eigen plaats: wanneer morele reflectie vraagt om verfijning van leidende principes, moeten de benodigde gegevens verzameld en geanalyseerd worden. De situatie moet helder gedefinieerd worden en principes en waarden moeten afgewogen worden.[114] In een ander essay schrijft Gustafson dat theologisch spreken betrekking heeft op hoe de dingen uiteindelijk zijn. Daarom moet de theologie uitgaan van de betrouwbaarste kennis vanuit alle toegankelijke en relevante bronnen. Het moet wetenschap en menselijke ervaringen serieus nemen. Die interactie kan de theologie veranderen.[115] Gustafson toont zowel vertrouwen in empirische data als in de wijze waarop normatieve theorie tot stand komt. Die

---

[107] Sowle Cahill, 82.
[108] James Moody Gustafson, *Protestant and Roman Catholic Ethics: Prospects for Rapprochement*, Phoenix Book, nr. 868 (Chicago ; University of Chicago Press, 1978), 142.
[109] Gustafson, 142.
[110] Gustafson, 142.
[111] James M. Gustafson, *Moral Discernment in the Christian Life: Essays in Theological Ethics*, onder redactie van Theodoor Adriaan Boer en Paul E. Capetz (Presbyterian Publishing Corp, 2007), 97.
[112] Gustafson, 25–30.
[113] Gustafson, 38. Zoals je je niet in iedere verkeerssituatie opnieuw hoeft af te vragen of je de verkeersregels wel of niet zult volgen, zo hoeft een christen niet in iedere situatie de plicht om andere mensen te respecteren in heroverweging te nemen. .
[114] Gustafson, 38–39.
[115] Gustafson, 92–94.

houding sluit goed aan bij de kritisch toegepaste ethiek, omdat het empirie én normatieve bronnen serieus neemt en met elkaar confronteert.

5. *Praktische uitwerking: het stellen en verhelderen van moreel relevante vragen*

Hoe ziet een praktische uitwerking van de kritisch toegepaste ethiek eruit? Een voorbeeld is het stappenplan van Leget *et al*.[116] Deze methode is vooral toepasbaar in klinisch-ethische settings: in concrete casuïstiek met een morele vraag. In het nabestaandenonderzoek staat echter een fenomeen centraal en niet een concreet probleem. Een andere methode is het *'reflectief equilibrium'* waarbij een tijdelijk evenwicht gezocht wordt tussen alle relevante factoren zoals morele principes, intuïties en achtergrondtheorieën binnen een specifieke context.[117] De methode veronderstelt echter een *voortdurende* beweging tussen data en normatieve theorie, terwijl in werkelijkheid vaak slechts eenmaal wordt bewogen van theorie naar data en terug naar theorie.[118] Ook in het nabestaandenonderzoek is dat het geval. De stap naar normatieve theorie wordt nu pas gezet.

Het is niet eenvoudig een methode te vinden die aansluit bij het nabestaandenonderzoek. Een artikel van Sulmasy[119] kan wel handvatten bieden. Sulmasy beschrijft tien concrete manieren waarop empirische studies kunnen bijdragen aan de bio-ethiek. Twee daarvan kunnen van toepassing zijn op dit onderzoek. Ten eerste kan empirische data *verhelderen welke morele vragen van belang zijn* en om een antwoord vragen. *'Peeling back the onion'* via empirisch onderzoek kan zichtbaar maken waar de morele problemen liggen.[120] Empirisch onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden laat zien wat er in moreel opzicht speelt. Een andere passende manier is het *gebruik van casusbeschrijvingen*. In het bijzonder bij nieuwe situaties kunnen vanuit casusbeschrijvingen morele vragen gesteld worden.[121]

Door het stellen en verhelderen van morele vragen kunnen empirie en normativiteit verbonden worden. Dat is een passende uitwerking van de kritisch toegepaste ethiek, omdat descriptieve en prescriptieve ethiek als te onderscheiden elementen op elkaar betrokken worden. Het is wel noodzakelijk dat beide elementen door de confrontatie kunnen veranderen: er zijn in principe vragen te stellen bij de euthanasiepraktijk én de empirische data kan de vraag oproepen of principes een andere invulling zouden moeten krijgen. Daarom kies ik ervoor om niet alleen expliciet morele vragen te stellen waarin om een moreel oordeel gevraagd wordt: ik stel ook bredere, moreel *relevante* vragen. Op die manier kunnen bijvoorbeeld ook vragen gesteld worden naar de invulling van normatieve begrippen. De vragen willen een aanzet geven tot ethische reflectie en zijn daarom zo open mogelijk geformuleerd. Deze

---

[116] Leget, Borry, en De Vries, '"Nobody Tosses a Dwarf!" The Relation Between the Empirical and the Normative Reexamined'.
[117] Molewijk e.a., 'Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics', 63. De auteurs verbinden deze methode met de geïntegreerde empirische ethiek. Volgens mij zou deze methode ook toepasbaar zijn binnen de kritisch toegepaste ethiek, omdat in de methode feiten en waarden gescheiden kunnen worden.
[118] Michael Dunn e.a., 'Toward Methodological Innovation in Empirical Ethics Research', *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21, nr. 4 (oktober 2012): 472, https://doi.org/10.1017/S0963180112000242.
[119] Sulmasy, 'Ethics and Evidence'.
[120] Sulmasy, 62–63.
[121] Sulmasy, 63.

methode vraagt om een concrete werkwijze. Daarom expliciteer ik eerst welke waarden voor mij belangrijk zijn (§5.3.5). Vervolgens reflecteer ik op de data door deze in gesprek te brengen met de waarden. Op basis van deze reflectie formuleer ik een aantal moreel relevante vragen (§5.3.6).

5. Eigen normativiteit

In deze paragraaf laat ik zien welke vier normatieve uitgangspunten voor mij op de voorgrond liggen met betrekking tot dit thema. Ik ben me ervan bewust dat hier, ook vanuit de theologie, veel meer over te zeggen valt.

Een eerste uitgangspunt is dat de mens enkel tot bloei komt in relatie tot anderen. De mens is een relationeel wezen. Dat is meer dan een constatering: relaties met anderen vormen een voorwaarde voor een goed leven. Daarnaast zijn relaties vormend voor onze identiteit.[122] Mensen zijn afhankelijk van elkaar en *'how we flourish, depends on the care given to us'*.[123] Idealiter is er binnen de euthanasiepraktijk dan ook niet enkel oog voor het individu dat om euthanasie vraagt, maar ook voor diens relaties met anderen.

Barmhartigheid is een tweede uitgangspunt en is verbonden met de relationele benadering. Barmhartigheid is *misericordia,* een term die Augustinus introduceerde en die verwijst naar *'het hart dat zich opent voor de ellende van de ander'*. Het lijden van een ander vormt een stimulans om de ander te helpen.[124] Bij barmhartigheid met betrekking tot de euthanasiepraktijk gaat het zowel om de waarde van een goed sterven als om de waarde van een goed leven.

Een derde principe is autonomie, in de zin dat mensen zelf een invulling geven aan hun leven. Autonomie kan op verschillende manieren begrepen worden. Daarbij gaat het in het bijzonder ook om verschillende (politieke) visies, *'regimes of autonomy'*, zoals de filosoof Joel Anderson laat zien. Binnen deze 'regimes' wordt verschillend gedacht over *'what gets you autonomy'* en *'what autonomy gets you'*.[125] Autonomie kan, volgens de theoloog en ethicus Frits de Lange, gezien worden als *'vermogen tot zelfsturing'*. Dat gaat verder dan vrijheid van de inmenging van anderen: het gaat ook om de vrijheid een leven te leiden dat jij waardevol acht. De keuzes die je maakt zijn verbonden met levensdoelen.[126] Deze zienswijze van autonomie veronderstelt dat onze autonomie kan worden aangetast: bij wie dement is, kan immers sprake zijn van sterk verminderde zelfsturing.[127]

---

[122] 'Public Theology and Health Care in: A Companion to Public Theology', 342, geraadpleegd 15 februari 2022, https://brill-com.proxy-ub.rug.nl/view/book/9789004336063/B9789004336063_016.xml. Dit idee – dat ook het uitgangspunt is van de zorgethiek – staat haaks op het individualisme.
[123] 'Public Theology and Health Care in: A Companion to Public Theology', 342.
[124] Frits De Lange, 'Het werk van barmhartigheid. Beeldende kunst als hermeneutiek van het christelijke ethos.', in *De kunst van ontfermen: studies voor Gerben Heitink,* onder redactie van Alma Lanser e.a. (Kampen: Uitgeverij Kok Kampen, 2003), 288–303.
[125] Joel Anderson, 'Regimes of Autonomy', *Ethical Theory and Moral Practice* 17, nr. 3 (1 juni 2014): 355–68, https://doi.org/10.1007/s10677-013-9448-x.
[126] Frits de Lange, 'Zorg voor autonomie', in *Biopolitiek: Over de beheersing van leven en dood*, onder redactie van Theo Adriaan Boer e.a., Christen Democratische Verkenningen (Amsterdam: Boom, 2014), 55–56.
[127] de Lange, 56.

Ten slotte het vierde aspect: de beschermwaardigheid van het leven. Dit raakt aan het geloof dat het leven door God gegeven is en dat ieder mensenleven er daarom toe doet: *'het leven is een gave, een geschenk – en een geschenk van God maakt dankbaar en verantwoordelijk'*.[128] Schroom en zorgvuldigheid rondom het verlenen van euthanasie zijn dan op hun plaats. Euthanasie kan niet behoren tot het gewone medisch handelen, omdat het altijd grensoverschrijdend is. Het kan weliswaar gericht zijn op het welzijn van de ander, maar het einddoel is de dood en niet het leven.

6. Aanzet tot reflectie op de data

In deze paragraaf relateer ik de resultaten van het onderzoek (hoofdstuk 3 en 4) aan de beschreven waarden en principes. Eerst onderscheid ik vijf thema's die voor mij het meest op de voorgrond treden en die, vanuit de beschreven uitgangspunten, moreel relevante vragen oproepen. Een normatieve reflectie op de thema's verheldert wat er, vanuit mijn eigen normativiteit, op het spel staat. De vragen die ik vervolgens stel zijn open vragen die willen uitnodigen tot verdere ethische reflectie.

1. *Euthanasiewens en (on)afhankelijkheid*

Reflectie op de data

Een euthanasiewens ontstond vaak in een context van ziekte, lijden en achteruitgang of angst daarvoor. Ook was de wens regelmatig verbonden met de wil om zelf regie te hebben over het levenseinde. Men wilde voorkomen dat men de controle zou verliezen, afhankelijk zou worden van anderen, of dat naasten *'belast'* zouden worden met het lijden van de patiënt. Niet-afhankelijk van anderen willen zijn kan een factor zijn in het ontstaan en uiten van een euthanasiewens, ook als de primaire motivatie voor een euthanasieverzoek elders ligt.

Daarnaast zijn verschillende nabestaanden kritisch over de kwaliteit van de zorg die hun geliefde ontving. Er zou volgens hen meer aandacht moeten zijn voor zingeving en voor hoe het met mensen gaat. Ook moeten zorgprofessionals zich opstellen met meer empathie, zo geven verschillende nabestaanden aan. Een euthanasieproces vraagt om meer dan het afwerken van een checklist.

Normatieve reflectie

Vanuit het perspectief van autonomie is het begrijpelijk dat mensen zelf invulling willen geven aan hun leven. Tegelijkertijd zijn er vragen te stellen bij de wens om niet afhankelijk van anderen te zijn (relationele perspectief). In de zorg voor elkaar ligt intrinsiek toegevoegde waarde besloten. De beschermwaardigheid van het leven behelst bovendien dat ieder mens waardevol is, ook als diegene veel ondersteuning van anderen nodig heeft.

Oog voor het belang van autonomie, voor een relationeel perspectief en voor de beschermwaardigheid van het leven geeft een waardevol zicht op wat hier speelt. Toch lijken deze drie

[128] De Kruijf, *Ethiek onderweg: Acht adviezen*, 127.

perspectieven weinig recht te doen aan de achterliggende, complexe problematiek en tragiek. Een combinatie met de deugd van de barmhartigheid kan een beeld opleveren dat meer recht doet aan het lijden van patiënten. Mensen lijden aan het gegeven dat ze steeds minder (zelf) kunnen en steeds meer zorg nodig hebben. Het gaat om existentieel lijden dat raakt aan de eigen identiteit: wie ben je nog als je niet meer alles zelf kunt of je niets lijkt bij te dragen? Wat is kwetsbaarheid, en is het erg om kwetsbaar te zijn? Het is de vraag of er binnen het euthanasieproces altijd voldoende aandacht is voor dergelijke vragen, of dat er (meer) begeleiding rondom zingeving zou moeten zijn.

Moreel relevante vragen

1. Wat is er vanuit moreel oogpunt te zeggen over (angst voor) verlies van onafhankelijkheid als reden voor een euthanasieverzoek?
2. Wat is er vanuit een moreel perspectief te zeggen over de wenselijkheid van (meer) aandacht voor aspecten van zingeving binnen het euthanasieproces en binnen het maatschappelijk debat over euthanasie?

2. Ruimte voor de emoties van naasten

Reflectie op de data

In het euthanasieproces was er soms weinig ruimte voor de emoties van naasten. Sommige naasten hadden de neiging aan zichzelf voorbij te gaan. Een nabestaande vertelt bijvoorbeeld dat zij het moeilijk had met de op handen zijnde euthanasie van haar vader, maar hem niet wilde belasten met haar emoties. Een ander voorbeeld is dat nabestaanden aangeven dat het euthanasieproces voor hen te snel ging, maar dat de patiënt het graag zo wilde. Naasten deelden hun emoties niet altijd met hun geliefden. Achteraf, na het overlijden, wreekt zich dat soms en worstelen nabestaanden met hoe het gegaan is.

Normatieve reflectie

Vanuit het perspectief van barmhartigheid is het begrijpelijk dat naasten hun eigen emoties opzijzetten: de naaste wil het welzijn van de patiënt zoveel mogelijk bevorderen. Tegelijkertijd heeft de keuze van een ander grote invloed op het eigen leven (relationele perspectief). Autonomie is binnen het spreken over euthanasie een groot goed en benadrukt het perspectief van de patiënt. Maar naarmate er meer oog is voor de patiënt, kan het zijn dat er te weinig aandacht is voor de ervaringen van naasten. Hun worstelingen en emoties krijgen geen plaats. Het is goed dat de naaste zich bekommert om het lijden van de patiënt, maar barmhartigheid zou ook kunnen betekenen dat er oog is voor de emoties en behoeften van naasten. Barmhartigheid krijgt dan meerdere lagen. Binnen de zorg voor patiënten die om euthanasie vragen zou men meer aandacht kunnen geven aan de emoties van de naasten en aan hun beleving van het proces.

Moreel relevante vragen

1. Op welke manier moeten de emoties van naasten in een euthanasieproces gewogen worden en hoe zwaar zouden die emoties meegewogen moeten worden?
2. Hoe kan de deugd barmhartigheid het beste begrepen worden in het kader van een euthanasieproces?

3. Morele betrokkenheid van naasten

Reflectie op de data

In de beleving van patiënten en naasten leek de keuze voor euthanasie soms iets waar de naaste weinig over te zeggen had. Het was het leven van de stervende, daar ging de naaste niet over. Naasten wilden de uitvoering van een euthanasiewens niet blokkeren of waren er juist huiverig voor dat ze zouden bijdragen aan de ontwikkeling van een euthanasiewens ('een laatste zetje geven'). Tegelijkertijd wordt in de data op drie verschillende manieren zichtbaar dat naasten zich moreel betrokken wisten bij het euthanasieproces. Sommigen nabestaanden geven aan dat zij worstelden met de keuze van hun geliefde. Na afloop vroegen enkele nabestaanden zich af of euthanasie wel de juiste keuze was. Ook laat de data zien dat sommige naasten zich moreel verantwoordelijk voelden toen zij hun geliefde ondersteunden bij de euthanasiewens, bijvoorbeeld door te helpen bij het opstellen van een euthanasieverklaring. Ten slotte werden sommige naasten door anderen verantwoordelijk gehouden voor de euthanasie. In het bijzonder wanneer naasten het onderling niet eens waren over de keuze betreffende de euthanasie bij een geliefde, konden er soms harde beschuldigingen klinken, zowel richting naasten die het verzoek niet wilden ondersteunen als richting diegenen die dat wel wilden.

Normatieve reflectie

Hoewel naasten formeel niet betrokken zijn bij het euthanasieproces, voelen zij zich vaak toch moreel verantwoordelijk. Het is de vraag in hoeverre dat terecht is. Patiënten mogen niet gedwongen worden tot euthanasie en zij mogen er evenmin van afgehouden worden, maar dat betekent niet noodzakelijkerwijs dat naasten geen enkele rol spelen in de besluitvorming. Vanuit de gedachte dat de mens een relationeel wezen is, is de ervaring dat naasten zich verantwoordelijk weten goed te begrijpen: de beslissing van een ander raakt aan het eigen leven. Een mens is geen eiland. Daar komt, vanuit het belang van barmhartigheid, ook de plicht bij om het welzijn te bevorderen. In het maatschappelijke euthanasiedebat gaat het bij autonomie vaak om zelfbeschikking, over het recht om zélf een keuze te maken. Maar is het maken van morele keuzes wel zo individueel te begrijpen? Zo blijkt het door veel naasten niet te worden ervaren. Autonomie zou binnen het euthanasiedebat een andere betekenis kunnen krijgen, die sterker inbedding vindt in het geleefde leven waarin relaties een belangrijke rol spelen. De morele stem van naasten zou dan een formele rol kunnen gaan spelen binnen het euthanasieproces.

De wijze waarop een euthanasietraject in Nederland nu is vormgegeven roept daarnaast de vraag op of er voldoende rechtgedaan wordt aan de autonomie van naasten, zeker wanneer het gaat om het helpen bij het effectueren van de euthanasiewens. Artsen kunnen weigeren een euthanasieverzoek te ondersteunen. Die mogelijkheid tot het weigeren van ondersteuning *lijkt* bij naasten niet te bestaan,

omdat zij *formeel* geen rol spelen. De nadruk op de autonomie van de patiënt overschaduwt de optie om ondersteuning te weigeren en kan daardoor de autonomie van naasten ondermijnen.

Moreel relevante vragen

1. a. Wat kan er in moreel opzicht gezegd worden over het fenomeen dat naasten zich moreel verantwoordelijk weten voor hun geliefden?
   b. Wat kan er vanuit moreel oogpunt gezegd worden over de wenselijkheid van een formele rol voor de morele overwegingen van naasten binnen het besluitvormingsproces?
2. Op welke manier kan de autonomie van de patiënt het beste begrepen worden binnen het euthanasiedebat?
3. Wat is er vanuit een moreel perspectief te zeggen over de autonomie van naasten binnen een euthanasieproces?

4. Planbaarheid van euthanasie

Reflectie op de data

Sterven door middel van euthanasie is een gepland sterven. Veel nabestaanden vertellen dat zij het mooi vonden om rustig afscheid te kunnen nemen en naar het afscheid toe te kunnen leven. Het *plannen* van een sterven lijkt echter ook twee keerzijdes te hebben. Sommigen beleefden het als bevreemdend dat zij wisten wanneer de euthanasie zal plaatsvinden. Een andere keerzijde is dat, wanneer de datum eenmaal geprikt is, naasten verwachtten dat de euthanasie dan zou plaatsvinden. Er was weinig ruimte om van die route af te wijken. Zo beschrijft een nabestaande haar teleurstelling toen een geplande euthanasie niet doorging, omdat de patiënt nog niet wilde sterven. Een andere nabestaande vertelt dat toen haar geliefde opperde om de euthanasie niet door te laten gaan, zij daar moeite mee had en de suggestie afwees. Dat het moment van sterven bekend is, creëert verwachtingen bij naasten. Er is een weg naar de dood ingeslagen en er lijkt geen weg terug te zijn.

Normatieve reflectie

Dat het als bevreemdend ervaren werd om de dood van je geliefde te plannen en daar vervolgens naartoe te leven, staat wellicht in verbinding met de relatieve onnatuurlijkheid van euthanasie. Het heeft in de ogen van velen iets onnatuurlijks om het eigen sterven of dat van geliefden te plannen. Het is echter de vraag of deze ervaring in moreel opzicht betekenis heeft. De manier waarop we als mensen het leven inrichten is in veel andere opzichten immers ook niet ‘natuurlijk’. Bovendien: in §5.3.3 werd duidelijk dat niet zomaar de conclusie getrokken mag worden dat wat natuurlijk is, moreel beter is (de naturalistische drogreden). Het is dan ook niet direct duidelijk welke morele betekenis deze ervaring van bevreemding zou kunnen hebben.

De verwachtingen van anderen kunnen ervoor zorgen dat een patiënt aan zichzelf voorbij gaat en de euthanasie doorgang vindt, ondanks dat de patiënt inmiddels niet meer zo zeker is of hij of zij dat

werkelijk wil. Kan dan nog gesproken worden over een vrijwillig levenseinde? Wellicht laat deze ervaring opnieuw zien dat autonomie niet los verkrijgbaar is: mensen leven niet onafhankelijk van hun omgeving.

Moreel relevante vragen

1. In hoeverre is de relatieve onnatuurlijkheid van sterven via euthanasie in moreel opzicht van betekenis?
2. Wat is er in moreel opzicht te zeggen over de notie dat mensen van gedachten kunnen veranderen wat betreft hun euthanasiewens?

5. Het einde verloopt anders dan verwacht

Reflectie op de data

Veel nabestaanden kijken positief terug op de uitvoering van de euthanasie. Soms verliep de uitvoering echter anders dan gedacht: het leverde bijvoorbeeld veel stress op dat het infuus niet los mocht raken, de naald werd verkeerd geprikt, of de patiënt was angstig. Men had een vredig sterven verwacht, maar daar was – in de beleving van de nabestaanden – geen sprake van.

Normatieve reflectie

Het is discutabel of je iets kunt zeggen over de ervaring van de patiënt vanuit de ervaring van de nabestaande. Aan de andere kant kunnen we het perspectief van de overledene niet kennen en kan het perspectief van nabestaanden iets weergeven van de ervaring van de stervende.

Euthanasie maakt een einde aan lijden, maar het sterven zelf brengt in sommige gevallen lijden met zich mee. Dat roept de vraag op of altijd gesproken kan worden van een ‘goed sterven’ (barmhartigheidsperspectief). Daar komt bij dat euthanasie een vredig sterven zonder lijden belooft te zijn. Vanuit het oogpunt van autonomie is het van belang dat de patiënt op de hoogte is dat het sterven ook anders kan verlopen. Zonder die kennis kan hij of zij geen weloverwogen beslissing nemen.

Moreel relevante vragen

1. Welke morele overwegingen zijn van belang met betrekking tot de vraag of vanuit de ervaring van een nabestaande conclusies getrokken mogen worden over de ervaring van de patiënt?
2. Wat is er vanuit moreel oogpunt te zeggen over het verwijzen naar euthanasie als een ‘goed en vredig en sterven’, terwijl de uitvoering van euthanasie ook anders beleefd kan worden?

5.4 Pastorale omgang met nabestaanden

In dit onderdeel geef ik een aanzet tot een bijdrage aan de vormgeving van pastorale begeleiding door gemeentepredikanten en predikant-geestelijk verzorgers van naasten en nabestaanden van patiënten die euthanasie zullen krijgen of hebben gekregen. Ik beschrijf de voornaamste inzichten vanuit de data

(§5.4.2), laat zien welke pastorale modellen Ruard Ganzevoort en Jan Visser onderscheiden (§5.4.3), en breng de resultaten en de modellen met elkaar in gesprek (§5.4.4). De focus ligt in dit onderdeel op de begeleiding van pastoranten die zichzelf als christen beschouwen. Een deel van de aangrijpingspunten zal echter ook voor anderen relevant zijn. Ik sluit af met enkele aanbevelingen voor verder onderzoek (§5.4.5). Voordat we de inzichten vanuit het onderzoek bespreken, laat ik eerst zien dat de relatie tussen empirie en theologie ingewikkeld is (§5.4.1).

1. Verbinding tussen empirie en theologie

De relatie tussen empirie en praktische theologie is complex. Tot in hoeverre maakt empirisch onderzoek zelf onderdeel uit van de theologie? Of dienen de resultaten van empirisch onderzoek slechts als input voor de theologie? De theoloog Johannes van der Ven heeft zich veel beziggehouden met de vraag hoe empirie en theologie zich tot elkaar verhouden. In deze korte paragraaf kan ik niet diepgaand ingaan op de vraag naar de verhouding tussen empirie en theologie. Wat voor nu belangrijk is om te noemen, is dat een twee-fasen benadering waarin de data verzameld wordt en vervolgens een theologische reflectie daarop plaatsvindt een te simpele voorstelling van zaken is. Onder meer omdat het de theologie afhankelijk maakt van de sociale wetenschappen, terwijl het tegelijkertijd de sociale wetenschappen ondergeschikt maakt aan de theologie.[129] Van der Ven laat zien hoe een zogenaamde 'empirische theologie' eruit kan zien. Daarvoor schetst hij een concreet stappenplan: een empirisch-theologische cirkel waarin achtereenvolgens 1) een probleem en doel ontwikkeld worden en vervolgens via 2) inductie, 3) deductie, 4) empirisch-theologisch testen en een 5) evaluatie een oplossing of antwoord gevonden wordt. Daarna worden – afhankelijk van de uitkomsten van de evaluatie – de fasen steeds opnieuw doorlopen.[130] Empirisch onderzoek en theologische reflectie hangen dus nauw samen. De verhouding tussen empirie en theologie is, zo laat Van der Ven zien, een complexe verhouding. Dat maakt ook de verhouding tussen de praktische theologie en de in deze thesis beschreven ervaringen complex.

2. Inzichten vanuit data

In dit onderdeel noem ik de voornaamste inzichten waarvan de predikant zeker op de hoogte moet zijn. Eerst laat ik zien dat euthanasie als een proces ervaren wordt waarin verschillende momenten bepalend kunnen zijn. Daarna noem ik verschillende aspecten die verbonden zijn met hoe naasten emotioneel en moreel betrokken zijn op hun naaste en op het euthanasieproces. Hoe deze kennis zich vertaalt naar het pastorale handelen is afhankelijk van de pastorale visie van de predikant. Dit wordt nader uitgewerkt in de volgende paragraaf.

1. *Euthanasie als een proces met bepalende momenten*

[129] Johannes Van der Ven, *Practical Theology: An Empirical Approach* (Leuven: Peeters, 1998), 93–94.
[130] Van der Ven, 114, 225.

Ten eerste is het van belang dat predikanten weten dat euthanasie in de ervaringen van naasten een *proces* is en geen gebeurtenis. Een euthanasie beslaat meer dan de concrete uitvoering. Het gaat bijvoorbeeld ook om het bespreken van de euthanasiewens met de huisarts, het samen kiezen van een sterfdatum of het helpen bij het opstellen van een euthanasieverklaring. Een moment in het proces kan op de ene naaste veel indruk maken en voor een ander haast ongemerkt voorbij gaan, en vice versa.

De resultaten zijn beschreven aan de hand van een indeling in fases. Er zijn verschillende momenten die in het bijzonder veel indruk kunnen maken op naasten of die bepalend zijn voor hoe zij het euthanasieproces beleven. Ik noem hier drie van deze momenten. Ten eerste kan het proces waarin *toestemming* voor euthanasie gevraagd wordt spanning opleveren bij naasten. Onvoorzien kunnen zich bepaalde situaties voordoen die het proces bemoeilijken: de eigen arts kan ondersteuning van het euthanasieverzoek weigeren, men ziet op tegen het gesprek met de SCEN-arts of het gesprek verloopt op een onprettige manier, of het is onzeker of de patiënt kort voor de euthanasie nog zelf kan instemmen met het euthanasieverzoek. Ten tweede is het moment waarop een *sterfdatum* bepaald wordt voor veel naasten een bijzonder moment. Het bepalen van een sterfdatum vindt soms plaats op basis van een rationele afweging, terwijl het tegelijkertijd ook een bevreemdende handeling kan zijn. Voor sommige naasten komt deze stap (te) snel. Daar komt bij dat het prikken van een datum het geplande sterven soms een definitieve status lijkt te geven: vanaf dat moment lijkt er geen alternatief verloop van het levenseinde meer mogelijk. Ten derde is hoe de *uitvoering* van de euthanasie verloopt bepalend voor hoe naasten terugkijken op het euthanasieproces. Veel naasten beleven het moment van uitvoering als vredig. Maar er zijn ook verhalen waarin op het laatste moment iets mis gaat, bijvoorbeeld doordat het infuus losraakt of de patiënt anders dan verwacht reageert op de middelen.

2. Emotionele en morele betrokkenheid

Veel naasten hebben begrip voor de wens van hun geliefde, maar naasten kunnen zich bijvoorbeeld ook afvragen of het lijden wel ondraaglijk is. Ook kan de wens naasten om allerlei redenen overvallen. Daarbij kan het gaan om morele redenen, maar dat hoeft niet het geval te zijn: het kan bijvoorbeeld ook zo zijn dat de naaste het *op dat moment* niet verwacht. Ook jonge kinderen – zo geven enkele nabestaanden aan – kunnen moeite hebben met de euthanasiewens. Sommige naasten leggen zelf een link tussen de motivatie voor de euthanasiewens en de hoeveelheid zorg en aandacht die zij hebben voor hun geliefde. Zij raken gefrustreerd omdat ze niet begrijpen waarom de ander, ondanks al hun zorg en liefde, euthanasie wil. Of ze twijfelen of ze wel goed genoeg voor hun naaste zorgden.

Daarnaast is het goed als predikanten weten dat er een zekere discrepantie kan zijn tussen hoe naasten het euthanasieproces vanuit emotioneel of moreel oogpunt *beleven* enerzijds en anderzijds hoe naasten concreet *betrokken* zijn op het euthanasieproces. Naasten kunnen hun geliefde ondersteunen bij het effectueren van een euthanasiewens, terwijl ze dat tegelijkertijd in emotioneel of moreel opzicht ingewikkeld vinden. Een ander aspect dat zwaar kan vallen is dat naasten soms geheim moeten houden dat er euthanasie plaats zal vinden of heeft plaatsgevonden. Tijdens de uitvaart of tijdens het hele proces

moet de naaste dat verzwijgen. Dat kan drukken op de naaste. Wat daarnaast – en in aansluiting daarop – opvalt is dat naasten soms gemakkelijk over het hoofd zien wat de impact op henzelf is van het euthanasieproces. Het verschilt bijvoorbeeld hoeveel emotionele ruimte naasten én patiënten ervaren om te bespreken hoe de euthanasiewens beleefd wordt. Dat veel naasten menen dat de keuze voor euthanasie enkel door de patiënt gemaakt kan worden sluit daar wellicht op aan. De opinie van de naaste doet er in de eigen beleving en in die van patiënten soms weinig toe.

Veel naasten kijken positief terug op het euthanasieproces. Zij zijn dankbaar voor de optie van euthanasie en voor hoe het proces verlopen is. Dat geldt niet voor alle naasten. Sommigen hebben negatieve herinneringen aan een specifiek moment binnen het proces. Anderen worstelen meer in het algemeen met hoe het gegaan is. Zij vinden niet gemakkelijk een manier om hun verstand en hun gevoel te verenigen of vinden geen antwoorden op hun eigen morele vragen en twijfels.

Ten slotte is het goed om te weten dat een euthanasieproces invloed kan hebben op de relatie tussen naasten onderling. Naasten reageren soms verschillend op de euthanasiewens van hun geliefde. Enkele nabestaanden vertellen dat de relatie tussen henzelf en, in veel gevallen, broers en zussen, op spanning kwam te staan door de euthanasiewens.

3. Pastorale modellen

De theologen Ruard Ganzevoort en Jan Visser onderscheiden in *Zorg voor het verhaal* vier verschillende rollen die de pastor kan innemen.[131] Daaruit vloeien verschillende zienswijzen voort, zowel wat betreft de verhouding tussen pastorant en pastor als op de verhouding tussen Schrift, traditie en theologie enerzijds en leefwereld van de pastorant anderzijds.

Het eerste model is het *kerygmatisch pastoraat*. Daarbij neemt de pastor de rol van getuige in. Hij of zij representeert de openbaring en de tradities van de kerk, maar meer nog: het luisteren naar het Woord van God en het Koninkrijk van God als een andere, vreemde werkelijkheid. In dit model staat het ambt centraal. Een voorbeeld van het kerygmatisch pastoraat is het charismatisch pastoraat. Als keerzijde van deze benadering noemen Ganzevoort en Visser de mogelijkheid dat de pastorant als subject ondersneeuwt.[132]

Daarnaast onderscheiden de auteurs het *therapeutisch pastoraat.* Deze vorm van pastoraat is in de jaren ’60 sterk gegroeid. De pastor treedt hier op als (zakelijk) professioneel helper en staat mensen bij. Theologische noties hoeven niet per se ter sprake te komen en men start vanuit de vragen van de pastorant. Het beroep van de pastor staat centraal en er is een neiging tot professionalisering. Een voorbeeld is het systemisch pastoraat. Een keerzijde van deze benadering is dat ze weinig profetisch-kritisch is wat betreft bijvoorbeeld ziekmakende maatschappelijke en politieke systeemfactoren.[133]

---

[131] Ruard Ganzevoort en Jan Visser, *Zorg voor het verhaal*, 5e druk (Utrecht: Meinema, 2018).
[132] Ganzevoort en Visser, 69–79.
[133] Ganzevoort en Visser, 70, 80–87.

Een derde model is het *evenmenselijk pastoraat*, waarbij het uitgangspunt verbondenheid is. De pastor treedt primair op als metgezel. De persoon van de pastor is essentieel en er is een neiging tot personalisering. De pastor is deskundige, maar presenteert zichzelf niet op die manier. Ontmoeting en belangeloosheid staan centraal. Een voorbeeld van evenmenselijk pastoraat is het presentie-pastoraat. Een keerzijde van deze benadering is onder meer dat ze – net als vriendschappen – geen concrete methodiek kent.[134]

De auteurs introduceren ten slotte een vierde benadering: het *hermeneutisch pastoraat.* Deze benadering wil een balans vinden tussen de eerdergenoemde modellen. De pastor is hier primair tolk en gids. De benadering reflecteert op de vraag hoe het verhaal van God en het verhaal van mensen zich tot elkaar verhouden. Deze verhalen zijn niet altijd scherp te onderscheiden; de verhalen raken elkaar en mogen dan ook niet tegenover elkaar geplaatst worden. Beide verhalen doen ertoe binnen het pastoraat. Een voorbeeld van deze benadering is het narratief pastoraat.[135]

4. Verbinding tussen pastorale modellen en onderzoeksresultaten

In de beperkte opzet van deze paragraaf maak ik enkele verbindingen tussen elk pastoraal model en de beschreven inzichten. Ik laat zien waar zij overeenkomen, elkaar aanvullen, of juist botsen. De confrontatie is wederzijds, in die zin dat enerzijds vanuit de inzichten vragen te stellen zijn bij een model en anderzijds vanuit een model vragen te stellen zijn bij de beschreven ervaringen of bij de opzet van het onderzoek. Eerst benoem ik enkele meer algemene inzichten.

1. Algemene inzichten

Sommige inzichten vanuit de beschreven ervaringen kunnen op een vrijwel vanzelfsprekende manier implicaties hebben voor de pastorale begeleiding. De vraag welk pastorale model toegepast wordt is niet afwezig, maar ligt daar niet op de voorgrond. Ik onderscheid drie meer algemene implicaties van de beschreven aspecten:

1. Dat euthanasie als een proces ervaren wordt impliceert dat de pastorale begeleiding zich niet concentreert op het moment van de uitvoering, maar op het proces als geheel. Ook de waarde van nazorg moet niet onderschat worden.
2. Euthanasie wordt in het kerkelijk en maatschappelijk debat meestal in morele zin gethematiseerd. Het gaat vaak over de vraag of de keuze moreel juist of onjuist is. De beschreven aspecten laten deze morele zijde van euthanasie zien, maar belichten het euthanasieproces daarnaast als een emotioneel proces. Het is goed als de predikant voor beide kanten oog heeft.
3. Dat verschillende concrete momenten in het euthanasieproces als hobbels ervaren kunnen worden, betekent dat de pastor alert kan zijn op deze momenten en daarop kan anticiperen.

[134] Ganzevoort en Visser, 70, 88–95.
[135] Ganzevoort en Visser, 95–102.

2. Kerygmatisch pastoraat

In meerdere opzichten kan het euthanasieproces vertwijfeling teweegbrengen bij de pastorant. Vanuit de kerygmatische benadering kan de pastor het Woord van God aanzeggen. Dat kan richting geven aan de pastorant. Wat dit concreet betekent voor het pastorale handelen – spreekt de predikant bijvoorbeeld woorden van oordeel of van verzoening? – hangt af van wat volgens de predikant de inhoud van het Woord van God is.

Eerder werd genoemd dat mogelijk is dat er bij deze vorm van pastoraat weinig aandacht is voor de pastorant als subject. De ervaringen laten zien dat naasten gedurende het euthanasieproces soms weinig ruimte voor zichzelf zien – zowel in emotioneel als in moreel opzicht. Dat betekent dat de pastorant en diens emoties in meerdere opzichten gemakkelijk buiten beeld kan blijven.

Het kerygmatisch model focust op de openbaring van God. Dat roept de vraag op wat de betekenis zou kunnen zijn van onderzoek naar ervaringen van mensen. Welke betekenis kunnen ervaringen van nabestaanden hebben wanneer de openbaring van God het eerste woord heeft?

3. Therapeutisch pastoraat

Het therapeutisch pastoraat veronderstelt een hulpvraag. Naasten zien zich zichzelf echter niet altijd als hulpbehoevend. Deze vorm van pastoraat kan een drempel creëren waardoor de naaste geen pastorale zorg ontvangt, terwijl dat wel waardevol zou zijn.

Het contextueel pastoraat is een concrete uitwerking van het therapeutisch pastoraat. Binnen deze vorm van pastoraat is er oog voor het grotere geheel waar iemand deel van uitmaakt.[136] Daarnaast is er aandacht voor de morele dimensie van een relationele context, dat wil zeggen: voor morele verantwoordelijkheden en plichten en hoe zich deze zich verhouden tot het geven en ontvangen in relaties.[137] Een euthanasieproces kan niet alleen de relatie tussen patiënt en naaste veranderen, maar ook de relaties tussen naasten onderling. Aandacht voor de relationele context kan daarom waardevol zijn. Ook de aandacht voor de morele dimensie kan behulpzaam zijn, bijvoorbeeld voor pastoranten die veel van zichzelf vragen in het zorgen voor een ander, of die een euthanasieproces ondersteunen ondanks de emotionele of morele moeite die zij daarmee hebben.

4. Evenmenselijk pastoraat

Rondom een euthanasieproces kunnen de patiënt en de verschillende naasten ieder eigen ideeën en emoties hebben. Binnen het evenmenselijk pastoraat stelt de predikant zich belangeloos op. Dat kan waardevol zijn voor pastoranten.

---

[136] Ganzevoort en Visser, 86. Deze vorm van pastoraat is ontwikkeld door Ivan Boszormenyi-Nagy.
[137] Ganzevoort en Visser, 86–87.

De predikant kan ook, als dat in het belang van de pastorant is, één van de andere modellen gebruiken.[138] De predikant kán dus als getuige optreden of als helper. Dat kan waardevol zijn, maar roept ook vragen op. Een voorbeeld: stel dat een pastorant worstelt met de keuze voor euthanasie en de predikant acht het behulpzaam om in moreel opzicht richting te geven aan de pastorant. De pastor kan dan kiezen voor een kerygmatische benadering, maar namens wie biedt de pastor dan morele input? Omdat dit model zich richt op specifiek de *persoon* van de pastor en niet op diens ambt of beroep, kunnen rolwisselingen verwarrend zijn.

5. *Hermeneutisch pastoraat*

Het hermeneutisch pastoraat heeft oog voor het individuele verhaal van de pastorant en zoekt actief naar verbindingen met het verhaal van God. Dit model doet recht aan het inzicht dat ieder individu een eigen verhaal heeft. Ook heeft het model oog voor zowel emotionele als morele aspecten van een euthanasieproces. De predikant erkent dat er mogelijk verschillende verhalen verteld worden door de patiënt en de verschillende naasten. Ook kan de predikant ruimte geven aan die verschillende verhalen.

Dit model veronderstelt dat kennis altijd geconstrueerd is.[139] De beschreven ervaringen zeggen niet zozeer iets over de werkelijkheid. Ze dienen niet als venster op de wereld, maar als venster op de verteller.[140] Het is de vraag tot in hoeverre dit onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden volgens dit model een betekenis kan hebben die verder reikt dan het beschrijven van individuele ervaringen. Kunnen vanuit de ervaringen wel meer algemene uitspraken gedaan worden?

5. Aanbevelingen tot verder onderzoek

Het is niet mogelijk om in deze begrensde ruimte een uitputtend antwoord te geven op de vraag wat de beschreven ervaringen betekenen voor de pastorale begeleiding van naasten en nabestaanden van wie een geliefde euthanasie zal krijgen of heeft gekregen. Dat was dan ook niet de intentie. Ik wil afsluiten met enkele aanbevelingen tot verder onderzoek.

1. Pastorale begeleiding hoeft niet enkel te bestaan uit het voeren van gesprekken, het kan bijvoorbeeld ook liturgische aspecten kennen. Het is goed om verder te onderzoeken op welke manier liturgische elementen heilzaam kunnen zijn in de begeleiding van naasten en nabestaanden van wie een geliefde euthanasie zal krijgen of heeft gekregen.
2. Het kan waardevol zijn om verder te reflecteren op de vraag hoe pastorale begeleiding vormgegeven kan worden wanneer de predikant zowel de patiënt als diens naasten begeleidt. Op welke manier kan de predikant recht doen aan de verschillende emoties en morele opvattingen die er mogelijk zijn?

[138] Ganzevoort en Visser, 90–91.
[139] Ganzevoort en Visser, 107.
[140] Ganzevoort en Visser, 109.

3. Ten slotte: het onderzoek richtte zich op de ervaringen van nabestaanden met het euthanasieproces en niet op de ervaringen met pastorale begeleiding wanneer een geliefde sterft door middel van euthanasie. Het zou goed zijn om onderzoek te doen naar dit specifieke thema, zodat duidelijker zichtbaar wordt waar eventuele vragen en moeilijkheden liggen en zodat verder gereflecteerd kan worden op de vraag hoe pastorale begeleiding aan deze groep mensen het beste vorm kan krijgen.

5.5 Sterkten en zwakten van het onderzoek

Voor het eerst is er diepgaand onderzoek gedaan naar de ervaringen van nabestaanden van wie een geliefde euthanasie heeft gekregen. Daarbij hebben de onderzoekers recht willen doen aan de breedte van ervaringen, zonder een eenzijdige focus op positieve dan wel negatieve ervaringen. Bovendien hebben ook ervaringen die niet direct als 'positief' of 'negatief' te duiden zijn een plek kunnen krijgen; niet iedere ervaring is immers in dergelijke termen te duiden. De verzamelde data brengt de rijkdom van ervaringen in beeld en laat ruimte aan de lezer om zelf te reflecteren op de morele betekenis daarvan. Het verkennende karakter van dit onderzoek past bij de vormgeving van het onderzoek als kwalitatief onderzoek. De ervaring van iedere nabestaande doet ertoe en er zijn grote (en kleinere) lijnen te onderscheiden. Dat betekent tegelijkertijd dat men voorzichtig moet zijn met het trekken van stellige, grootse conclusies. Het gaat immers om uiteenlopende ervaringen van een relatief klein aantal individuen.

Verder is het nodig een kanttekening te plaatsen bij de *sampling* die heeft plaatsgevonden. De werving van participanten is verlopen via het netwerk van Wouter de Jonge, een uitvaartondernemer die veel heeft bijgedragen aan de bundel *Leven met euthanasie.* Dat heeft als onvoorzien gevolg dat met name bij de interviews een relatief groot deel van de participanten uitvaartverzorger is (bij 5 van de 13 interviews). De mate en diepgang van reflectie van wie zich dagelijks vakmatig bezighoudt met de dood kan anders zijn dan van wie dat niet doet.

Tijdens de Moral Compass Meeting (1-11-2021) is het voorlopige onderzoek gepresenteerd en hebben de deelnemers aan de conferentie verschillende kanttekeningen geplaatst bij de opzet van het onderzoek. Het onderzoek richt zich op de ervaringen van nabestaanden. Ervaringen zijn per definitie subjectief. Dat roept de vraag op hoe de ervaringen gewogen zijn en of er rekening is gehouden met de persoonlijkheid van mensen. Sommige mensen staan negatief in het leven, anderen hebben een veel positievere levensinstelling. Dat is een gegeven. Maar naast dat het niet wenselijk is, is het ook niet mogelijk om de persoonlijkheid van mensen uit de ervaringen te filteren. Er bestaat geen neutrale persoonlijkheid waaraan ervaringen gerefereerd kunnen worden. Wel hebben de onderzoekers steeds doorgevraagd naar de achtergrond van ervaringen, naar dat wat maakt dat een aspect negatief dan wel positief beleefd is. Verder valt met name in de interviews op dat ook wie over het geheel genomen positief terugkijkt op de euthanasie, naast positieve ervaringen soms ook schaduwzijden deelt, en *vice versa*. Juist die ervaringen zijn ook meegenomen in de presentatie van de data (zie H3 en H4).

Een tweede mogelijke zwakte is dat de ervaringen met euthanasie niet vergeleken zijn met ervaringen met een natuurlijke dood. Om te weten tot in hoeverre de verzamelde ervaringen uniek zijn voor een sterven middels euthanasie zouden ook de ervaringen met een natuurlijke dood bekend moeten zijn. Mogelijk zou daar in toekomstig onderzoek aandacht voor kunnen zijn. In de beschrijvingen van de data (H3, H4) is gefocust op de ervaringen die uniek lijken te zijn voor een overlijden middels euthanasie, zoals het zelf kiezen van een stervensdatum. Van bijvoorbeeld de ervaringen rondom de uitvaart zijn enkel die ervaringen beschreven die direct met de euthanasie in verbinding staan. De ervaring dat de euthanasie nadrukkelijk wel of niet ter sprake komt tijdens de uitvaart is wel opgenomen in de databeschrijving; dat de uitvaart eindigde met een gezellige borrel met vrienden lijkt op het eerste oog minder specifiek verbonden met de doodsoorzaak, en dat type ervaring is dan ook niet beschreven.

Vervolgens is het van belang een vooronderstelling van dit onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden te expliciteren. Onder het idee dat het waardevol is de ervaringen van nabestaanden te kennen, schuilt immers de aanname dat er nabestaanden *zijn*. Dat lijkt misschien vanzelfsprekend, maar juist in de context van de euthanasiepraktijk spreekt dat wellicht niet voor zichzelf. Uit de data bleek immers ook dat de sociale omgeving van sommige patiënten langzaam maar zeker wegvalt. Uit een onderzoek dat plaatsvond onder leiding van Els van Wijngaarden (2020) blijkt dat eenzaamheid een versterkende factor is voor de doodswens bij ouderen die niet ernstig ziek zijn.[141] Hoewel euthanasie op dit moment niet verleend mag worden aan deze groep mensen, is het niet uit te sluiten dat deze factor ook aanwezig is bij wie wel in aanmerking komt voor euthanasie. Nu is er een verschil tussen daadwerkelijk niemand om je heen hebben en je eenzaam voelen. Wat in dit kader van belang is: het gaat in de verhalen en interviews weliswaar om de ervaringen van nabestaanden, maar daarmee wordt ook veel zichtbaar van het verhaal van de patiënt. Er zijn mogelijk verhalen die niet verteld kunnen worden, omdat er niemand is om ze te vertellen.

5.6 Conclusie

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar de ervaringen van nabestaanden van wie een geliefde gestorven is door middel van euthanasie. Op die manier wordt een stem gegeven aan deze groep mensen. Er is een grote diversiteit aan ervaringen te onderscheiden. Dat laat de complexiteit van het thema euthanasie zien: zowel in moreel als in emotioneel opzicht kunnen een euthanasiewens en een euthanasieproces heel verschillend beleefd worden. In de scriptie heb ik een overzicht van de ervaringen gegeven aan de hand van een indeling in chronologische fases.

Vervolgens heb ik gezocht naar een manier om de ervaringen te verbinden met normatieve uitspraken. Een bespreking van de *is-ought* drogreden heeft laten zien dat volledig descriptieve uitspraken en volledig normatieve uitspraken niet direct met elkaar verbonden kunnen worden. Het is noodzakelijk dat normatieve uitgangspunten geëxpliciteerd worden. Ik heb een aantal moreel relevante

[141] Els Van Wijngaarden e.a., ‘Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers’, rapport (ZonMW, 30 januari 2020), 164.

vragen geformuleerd vanuit een reflectie op de beschreven ervaringen in combinatie met mijn eigen normatieve uitgangspunten.

Ten slotte heb ik een aanzet gegeven tot een reflectie op de mogelijke betekenis van de beschreven ervaringen voor de vormgeving van pastorale begeleiding aan naasten en nabestaanden van wie een geliefde euthanasie krijgt of gekregen heeft. Ik heb enkele algemene aanbevelingen gedaan. Daarnaast heb ik aanknopingspunten gezocht tussen de resultaten en elk van de vier modellen van pastoraat van Ganzevoort en Visser. Ook heb ik enkele aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek.

Ik wil afsluiten met een oproep. ‘Ga met elkaar in gesprek’, zo geven verschillende nabestaanden aan. Daar sluit ik me bij aan. Daarnaast wil ik dit advies breder interpreteren en oproepen om ook breder, als samenleving en als kerk, het gesprek met elkaar te voeren. Wat kan de morele betekenis zijn van de ervaringen van nabestaanden? Dat roept onder meer vragen op naar welke waarden van belang zijn en wat die precies betekenen binnen het euthanasiedebat.

Bibliografie

Anderson, Joel. ‘Regimes of Autonomy’. *Ethical Theory and Moral Practice* 17, nr. 3 (1 juni 2014): 355–68. https://doi.org/10.1007/s10677-013-9448-x.

Beauchamp, T.L., en J. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 2001.

Boer, Theo, en Stef Groenewoud. ‘Onderzoeksprotocol nabestaandenonderzoek versie 5’, 20 januari 2020.

Borry, Pascal, Paul Schotsmans, en Kris Dierickx. ‘Empirical Ethics: A Challenge to Bioethics’. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, nr. 1 (2004): 1–3. https://doi.org/10.1023/b:mhep.0000021844.57115.9d.

Creswell, John W. *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing among Five Approaches*. 3rd ed. Los Angeles, CA: Sage, 2013.

———. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 1998.

Curry, Oliver. ‘Who’s Afraid of the Naturalistic Fallacy?’ *Evolutionary Psychology* 4, nr. 1 (1 januari 2006): 147470490600400130. https://doi.org/10.1177/147470490600400120.

De Kruijf, Gerrit. *Ethiek onderweg: Acht adviezen*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema, 2008.

De Lange, Frits. ‘Het werk van barmhartigheid. Beeldende kunst als hermeneutiek van het christelijke ethos.’ In *De kunst van ontfermen: studies voor Gerben Heitink*, onder redactie van Alma Lanser, Jelle Van Nijen, Ciska Stark, en Sake Stoppels, 288–303. Kampen: Uitgeverij Kok Kampen, 2003.

De Vries, Martine, en Evert Van Leeuwen. ‘Reflective Equilibrium and Empirical Data: Third Person Moral Experiences in Empirical Medical Ethics’. *Bioethics* 24, nr. 9 (2010): 490–98. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01721.x.

Dees, Marianne K, Myrra J Vernooij-Dassen, Wim J Dekkers, Glyn Elwyn, Kris C Vissers, en Chris van Weel. ‘Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands’. *Palliative Medicine* 27, nr. 1 (1 januari 2013): 27–37. https://doi.org/10.1177/0269216312463259.

Dunn, Michael, Mark Sheehan, Tony Hope, en Michael Parker. ‘Toward Methodological Innovation in Empirical Ethics Research’. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21, nr. 4 (oktober 2012): 466–80. https://doi.org/10.1017/S0963180112000242.

Elo, Satu, en Helvi Kyngäs. ‘The Qualitative Content Analysis Process’. *Journal of Advanced Nursing* 62, nr. 1 (april 2008): 107–15. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.

Expertisecentrum Euthanasie. ‘Zorgvuldig en zorgzaam’. Geraadpleegd 11 februari 2022. https://expertisecentrumeuthanasie.nl/.

Gamondi, C., Murielle Pott, Nancy Preston, en Sheila Payne. ‘Family Caregivers’ Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study’. *Journal of*

Pain & Symptom Management 55, nr. 4 (april 2018): 1085–94. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482.

Ganzevoort, Ruard, en Jan Visser. *Zorg voor het verhaal*. 5e druk. Utrecht: Meinema, 2018.

Georges, Jean-Jacques, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Martien T. Muller, Gerrit van der Wal, Agnes van der Heide, en Paul J. van der Maas. 'Relatives' Perspective on the Terminally Ill Patients Who Died after Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: A Retrospective Cross-Sectional Interview Study in the Netherlands'. *Death Studies* 31, nr. 1 (januari 2007): 1–15. https://doi.org/10.1080/07481180600985041.

Gustafson, James M. *Moral Discernment in the Christian Life: Essays in Theological Ethics*. Onder redactie van Theodoor Adriaan Boer en Paul E. Capetz. Presbyterian Publishing Corp, 2007.

Gustafson, James Moody. *Protestant and Roman Catholic Ethics: Prospects for Rapprochement*. Phoenix Book, nr. 868. Chicago ; University of Chicago Press, 1978.

Have, Henk, Rudolf Meulen, en Evert Leeuwen. *Medische ethiek*. 3e, herz. dr dr. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009.

Holmes, Sheila, Ellen Wiebe, Jessica Shaw, Amelia Nuhn, Alanna Just, en Michaela Kelly. 'Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada'. *Canadian Family Physician* 64, nr. 9 (september 2018): e387–93.

Hsieh, Hsiu-Fang, en Sarah E. Shannon. 'Three Approaches to Qualitative Content Analysis'. *Qualitative Health Research* 15, nr. 9 (1 november 2005): 1277–88. https://doi.org/10.1177/1049732305276687.

Ives, Jonathan, en Heather Draper. 'Appropriate Methodologies for Empirical Bioethics: It's All Relative'. *Bioethics* 23, nr. 4 (2009): 249–58. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01715.x.

Ives, Jonathan, en Michael Dunn. 'Who's Arguing? A Call for Reflexivity in Bioethics'. *Bioethics* 24, nr. 5 (2010): 256–65. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01809.x.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. 'Ethiek'. Geraadpleegd 16 februari 2022. https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/ethiek-6.htm.

———. 'Over SCEN'. Geraadpleegd 11 februari 2022. https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen-steun-en-consultatie-bij-euthanasie/over-scen.htm.

Lange, Frits de. 'Zorg voor autonomie'. In *Biopolitiek: Over de beheersing van leven en dood*, onder redactie van Theo Adriaan Boer, Pieter Jan Dijkman, Paul Van Geest, en Jan Prij, 52–58. Christen Democratische Verkenningen. Amsterdam: Boom, 2014.

Leget, Carlo, Pascal Borry, en Raymond De Vries. '"Nobody Tosses a Dwarf!" The Relation Between the Empirical and the Normative Reexamined'. *Bioethics* 23, nr. 4 (2009): 226–35. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01711.x.

Medisch contact. ‘Niet eten en drinken vereist medische zorg’. Geraadpleegd 1 februari 2022. https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/niet-eten-en-drinken-vereist-medische-zorg.htm.

Ministerie van Algemene Zaken. ‘De 6 zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet’. Ministerie van Algemene Zaken, 1 mei 2019. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/zorgvuldigheidseisen.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. ‘Euthanasie en de wet: sterven met hulp van een arts’, 26 januari 2010. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie.

———. ‘Jaarverslagen 2002 - Jaarverslag - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie’, 1 april 2003. https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2002/nlendufr/nlendufr/jaarverslag-2002.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,. ‘Jaarverslagen 2020 - Publicatie - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie’, 14 oktober 2021. https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2020/april/15/jaarverslag-2020.

Molewijk, Bert, Anne Stiggelbout, Wilma Otten, Heleen Dupuis, en Job Kievit. ‘Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics’. *Medicine, Health Care & Philosophy* 7, nr. 1 (2004): 55–69.

Molewijk, Bert, en Guy Widdershoven. ‘Don’t Solve the Issues!: A Plea for Ambiguity within Empirical Ethics’. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21, nr. 4 (oktober 2012): 448–56. https://doi.org/10.1017/S0963180112000229.

Musschenga, Albert W. ‘Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism’. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 30, nr. 5 (1 januari 2005): 467–90. https://doi.org/10.1080/03605310500253030.

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. ‘NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde’. Geraadpleegd 28 februari 2022. https://www.nvve.nl/.

Porz, Rouven, en Pascal Borry. ‘Combining Empirical Data and Normativity: Possible or Not?’ In *Dealing with Bioethical Issues in a Globalized World : Normativity in Bioethics*, onder redactie van Joris Gielen, 119–29. Advancing Global Bioethics. Cham: Springer International Publishing, 2020. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30432-4_9.

‘Public Theology and Health Care in: A Companion to Public Theology’. Geraadpleegd 15 februari 2022. https://brill-com.proxy-ub.rug.nl/view/book/9789004336063/B9789004336063_016.xml.

Roest, Bernadette, Margo Trappenburg, en Carlo Leget. ‘The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review’. *BMC Medical Ethics* 20, nr. 23 (5 april 2019). https://doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2.

Snijdewind, Marianne C., Donald G. van Tol, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, en Dick L. Willems. ‘Complexities in Euthanasia or Physician-Assisted Suicide as Perceived by Dutch Physicians and Patients’ Relatives’. *Journal of Pain & Symptom Management* 48, nr. 6 (december 2014): 1125–34. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016.

Sowle Cahill, Lisa. ‘Religion and Theology’. In *Methods in Medical Ethics*, onder redactie van Jeremy Sugarman en Daniel P. Sulmasy, 2nd ed., 73–90. Washington, D.C: Georgetown University Press, 2010.

Spielthenner, Georg. ‘The Is-Ought Problem in Practical Ethics’. *HEC Forum* 29, nr. 4 (1 december 2017): 277–92. https://doi.org/10.1007/s10730-016-9318-8.

Sulmasy, Daniel P. ‘Ethics and Evidence’. *The Journal of Clinical Ethics* 30, nr. 1 (Spring 2019): 56–66.

Tavory, Iddo, en Stefan Timmermans. ‘Abductive Analysis and Grounded Theory’. In *The SAGE Handbook of Current Developments in Grounded Theory*, door Antony Bryant en Kathy Charmaz, 532–46. 1 Oliver’s Yard, 55 City Road London EC1Y 1SP: SAGE Publications Ltd, 2019. https://doi.org/10.4135/9781526485656.n28.

Van der Ven, Johannes. *Practical Theology: An Empirical Approach*. Leuven: Peeters, 1998.

Van Wijngaarden, Els, Ghislaine Van Thiel, Iris Hartog, Vera Van den Berg, Margot Zomers, Alfred Sachs, Cuno Uiterwaal, en Carlo Leget. ‘Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers’. Rapport. ZonMW, 30 januari 2020.

Wier, Marten van de. ‘In Zwitserland loopt nu een eenvoudige route naar de dood’. Trouw, 8 januari 2021. https://www.trouw.nl/gs-b54a473d.