



Universiteit
Leiden
The Netherlands

In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring

Pijnakker, P.

Citation

Pijnakker, P. (2022, October 25). *In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3483996>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3483996>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Inleiding

De Haagse specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends kreeg in 2016 ongezocht een symboolfunctie nadat zij euthanasie had verleend aan een wilsonbekwame, diep demente 74-jarige vrouw. Daarmee gaf zij gevolg aan de eerder door de vrouw afgelegde schriftelijke wilsverklaring. Als gevolg hiervan moest deze arts verantwoording afleggen bij alle toetsende instanties, inclusief de strafrechter. Over deze zaak en de daaropvolgende procedures is veel geschreven. De zaak kreeg veel publieke bekendheid en aandacht. Daarbij groeide één aspect van de uitvoering van de euthanasie uit tot de bekendste controverse van de zaak: de zogenaamd 'heimelijke' toediening van een slaapmiddel in de koffie van patiënte kort voor de uitvoering van de euthanasie in combinatie met het feit dat de arts haar patiënte niet op de hoogte had gesteld van wat er ging gebeuren. De impact die de zaak heeft gehad is groot en de controverse die zij veroorzaakte eveneens. De arts werd een onzorgvuldige omgang met een uiterst kwetsbare patiënt verweten, maar het was vooral haar terugblik op het proces met de woorden: 'Ik zou het weer doen', die aanleiding tot emotionele discussies gaf.¹ Van de juistheid van haar beslissing was ze, zoals ze zelf zei, rotsvast overtuigd. Nu deze ernstig lijdende vrouw zo diep dement was dat zij de concepten 'dood' en 'euthanasie' niet meer begreep, koos de arts voor een andere vorm van professionaliteit om tot de overtuiging te komen dat de uitvoering van euthanasie op basis van haar eerder afgelegde schriftelijke wilsverklaring geoorloofd was: 'Dat hoort bij de expertise van een arts om te kunnen beoordelen wat iemand zegt en hoe die het zegt en daaruit te kunnen concluderen hoe iemands hersenen nog functioneren'. Op de vraag hoe het is om een dement en weerloos mens dood te maken, antwoordde de arts aangeslagen: 'Waanzinnig moeilijk'. Daaraan voegde zij toe: 'Het is prettig, op zijn allerzachtst gezegd, om die bevestiging te krijgen: "Doe het maar. Doe het nu maar". En die bevestiging kon ik niet krijgen. Dus zonder die bevestiging moest ik die stap nemen. En dat was heftig, maar toch het beste.'²

Opnieuw kreeg de zaak aandacht vanaf het moment dat de Hoge Raad het handelen van de arts aanvaardbaar achtte, waarop zij na een belastende rechtsgang uit de anonimiteit kon treden en de beeldvorming over haar handelen kon corrigeren. In haar boek *Aangeklaagd voor euthanasie - Middelpunt van een juridisch steekspel* noemt Arends het mediatumult dat jegens haar losbarstte 'moddergooien'. Ze spreekt van mensen die hun ethische en religieuze stokpaardjes aan het berijden waren en oordeelden op basis van beperkte en eenzijdige informatie van de euthanasiecommissies, zonder de precieze omstandigheden te kennen. Ze beklaagt zich in haar boek erover hoe de polariserende stellingen rond haar persoon in de publieke media, die de zaak ruime aandacht gaven, de plaats hadden ingenomen van waar het in de discussie en in het professionele domein over had *moeten*

¹ *Nieuwsuur*, 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal: "Ik zou het weer doen"', NOS.nl, 14 juni 2020; Efting, M. (red.) 'Koffie-euthanasie', De Volkskrant, 24 oktober 2020.

² *Nieuwsuur*, 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal', 14 juni 2020.

gaan: de interpretatie van onduidelijkheden in de euthanasiewet en vooral, hoe recht te spreken ten aanzien van een arts die niet ‘stiekem’ een patiënte heeft gedood, maar die een leven heeft willen beschermen.³

De zaak-Arends heeft gedurende dit onderzoek en het schrijven van dit proefschrift op de achtergrond een rol gespeeld, waardoor er van tijd tot tijd nieuwe invloeden en impulsen werkzaam zijn geweest. Ook zijn er in een tijdsbestek van circa vier jaar en in het kader van dit onderzoek een aantal publicaties naar aanleiding van de zaak verschenen in het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek* en in *Medisch Contact*.⁴ Deze publicaties zijn echter nooit als eindpunt beschouwd, maar anticipeerden in hoofdzaak op de rechtsgang van deze casus vanaf het moment dat de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) in 2016 de melding van euthanasie beoordeelde tot en met het moment dat de Hoge Raad in het kader van cassatie in het belang der wet zich in het voorjaar van 2020 over de zaak uitsprak. In dit proefschrift wordt naar aanleiding van deze casus op zoek gegaan naar verder liggende achtergronden.

Met name bleef de vraag onbeantwoord op welke wijze de drie centrale domeinen (geneeskunde, recht en ethiek) in elkaar grijpen en zich in de empirische praktijk van artsen manifesteren. Door te vertrekken vanuit de samenhang van die domeinen ontstaan aangrijpingspunten voor empirische vragen als: Wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Vanuit welke perspectieven wordt er gekeken naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van de wet? Aan welke normen en intuïties appelleren ze? Welke mogelijke drempels en conflicten ervaren artsen in de praktijk? Een kwalitatieve onderzoeksbenadering zal bij de beantwoording van deze vragen behulpzaam zijn. Dit is cruciaal voor het begrip van ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen en de betekenissen die zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk. Daarbij vormen de *emic* perspectieven, een term ontleend aan het kwalitatief onderzoek, een belangrijke oriëntatie in de benadering. Het *emic* perspectief kan worden gedefinieerd als het perspectief waarin de onderzoeker het gezichtspunt van de *insider* – de artsen die in het onderzoek betrokken zijn – zich eigen maakt en beschrijft. Voor de onderzoeker is het echter nooit mogelijk om het *emic* perspectief volledig eigen te maken. Dat is ook niet de bedoeling, want vanuit een *etic* perspectief is de onderzoeker juist in staat vanaf een zekere afstand naar het onderzoeksveld te kijken en onderliggende zaken en verbanden op te merken die voor de

³ Arends, M. *Aangeklaagd voor euthanasie – Middelpunt van een juridisch steekspel*, Wolf Legal Publishers, Oisterwijk, 2020, 146-147.

⁴ Pijnakker, P. et al. ‘Euthanasie en gevorderde dementie. Reflectie op een oordeel van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie dat te denken geeft’, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek* (28) 3, 2018, 66-72; Pijnakker, P. et al. ‘Omstreden euthanasie verdient breder perspectief’, *Medisch Contact* (74), 14 februari 2019, 18-20; en Pijnakker, P. et al. ‘Nabeschouwing: Hoge Raad benoemt verhoudingen en geeft ruimte aan arts en patiënt’, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek* (30) 3, 2020, 97-98.

insider zo vanzelfsprekend zijn dat ze mogelijk niet worden waargenomen.⁵ Het doel van dit *emic* perspectief is zicht krijgen op de primaire attitudes en overwegingen van artsen en reflecteren op de normatieve momenten die zich daarbij voordoen. Daarbinnen blijft het perspectief van de artsen intact, hetgeen kan bijdragen aan de reflectie op vragen en dilemma's waarvoor artsen zich geplaatst zien binnen een op het oog neutraal juridisch kader.

Dit proefschrift biedt een overkoepelende beschouwing van thema's die samenhangen met schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten, die in toenemende mate wilsonbekwaam worden en die anticiperen op voorkoming van ondraaglijk lijden. Vooruitlopend op de onderzoeksvragen van dit proefschrift zal eerst de bredere context worden geschetst.

Context en onderzoeksvragen

Op 1 april 2002 is in Nederland de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking getreden. Voorafgaand aan het wetgevingsproces zijn fundamentele rechtsvragen voorgelegd aan de strafrechter en aan de Hoge Raad; de jurisprudentiële ontwikkelingen hebben op die manier de weg bereid voor de normatieve fundering van deze euthanasiewet. Bij de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer werd door de ministers van Volksgezondheid en Justitie keer op keer herhaald dat het wetsvoorstel kon worden beschouwd als het sluitstuk van beleid dat in de afgelopen jaren was gevoerd met betrekking tot melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding.⁶ In feite zou de nieuwe wet nauwelijks iets veranderen aan de bestaande situatie: het codificeren van een praktijk die reeds lange tijd gold, zou 'slechts' een bevestiging en afbakening zijn van grenzen. Grenzen waarbinnen via 'open' normen artsen een professionele werkwijze konden ontwikkelen, geleid door het heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen.⁷ Er was immers al een zeker systeem opgebouwd en er was al een zekere overeenstemming bereikt over achterliggende beginselen, waarin nieuwe praktijken zich zouden kunnen voltrekken, zo was de redenering.

De kern van het wetsvoorstel betrof het opnemen in het Wetboek van Strafrecht (Sr) van een bijzondere strafuitsluitingsgrond⁸ voor de arts die op verantwoorde wijze levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding verleent en daarbij voldoet aan zorgvuldigheidseisen die in de jurisprudentie waren ontwikkeld. Levensbeëindiging op

⁵ Hennink, M. et al. *Qualitative Research Methods*, London: Sage Publications Inc., 2011, 14; Denzin, N.K. et al. (ed.) *The Landscape of Qualitative Research – Theories and Issues*, London New Delhi: Sage Publications Inc., 2003, 61. *Etic* niet te verwarren met *ethisch*. *Etic* wil zeggen: objectief en met een zekere afstand.

⁶ Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 1. (Memorie van Toelichting)

⁷ Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 1-4. (Memorie van Toelichting)

⁸ Ter onderscheiding van de algemene strafuitsluitingsgronden van artt. 39-43 Sr.

verzoek en hulp bij zelfdoding is strafbaar volgens artikel 293 respectievelijk artikel 294 Sr (Wetboek van Strafrecht), maar deze feiten zouden op grond van dezelfde bepalingen niet strafbaar zijn wanneer is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 lid 1 Wtl.

De zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindigend handelen door een arts worden gereflecteerd in twee kernvereisten: het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ten aanzien van de situatie van somatisch uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zoals bijvoorbeeld kanker, bestond juridisch en ook ethisch gezien al langere tijd goeddeels overeenstemming. De interpretatie van de zorgvuldigheidseisen in deze 'standaardsituatie' stond tijdens de parlementaire behandeling niet zozeer ter discussie. Bovendien gold de wens om ruimte te laten aan de *concrete omstandigheden van het geval* en aan toekomstige ontwikkelingen en inzichten en in de medische ethiek geldende normen.

Minder overeenstemming bestond er ten aanzien van een wettelijke grondslag voor straffeloze levensbeëindiging bij dementerende, wilsonbekwame patiënten op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek, alhoewel men de ogen niet kon sluiten voor de groep patiënten in de samenleving die niet meer in staat was woorden te geven aan hun vrijwillig en weloverwogen verzoek en die toch kon worden verondersteld een 'uitdrukkelijk en ernstig verlangen' te hebben naar levensbeëindiging middels euthanasie. Deze situatie stond nauwelijks in een direct verband met de 'standaardsituatie' en bovendien was er geen jurisprudentie op dit terrein voorhanden. Toch was er aandacht en begrip voor dit soort situaties. Met name voor mensen met gevorderde dementie zou de schriftelijke wilsverklaring een cruciale rol vervullen, omdat het verbaal uiten van een vrijwillig en weloverwogen verzoek door het voortschrijden van de ziekte onmogelijk kan worden. Voorts wilde de wetgever ten behoeve van de situatie van een dementerende patiënt die ondraaglijk lijdt en met het oogmerk van meer rechtszekerheid voor artsen een wettelijke grondslag bieden voor een schriftelijk verzoek om euthanasie.

Het nieuwe bestond erin dat de schriftelijke wilsverklaring onder voorwaarden en in een concreet geval moest worden beschouwd als plaatsvervangend verzoek, mits de patiënt tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht ten tijde van het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring, hetgeen wil zeggen: voordat hij wilsonbekwaam werd.⁹ Voor die situatie bepaalt artikel 2 lid 2 Wtl dat de arts op schriftelijke wilsverklaring *kan* afgaan en dat de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 lid 1 Wtl van 'overeenkomstige toepassing' zijn. In de toelichting bij het amendement dat heeft geleid tot opneming van deze bepaling wordt – in een tamelijk cryptische woordkeuze – gesteld dat de zorgvuldigheidseisen gelden 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'.¹⁰

⁹ Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 27. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)

¹⁰ Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35, 1. (Amendement van het lid Dittrich ter vervanging van het amendement onder stuknummer 27) en Handelingen II, 2000/01, nr. 26, 2117.

De wilsbekwame patiënt en de wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring zijn echter op een cruciaal punt onvergelijkbaar, namelijk waar het de mogelijkheid betreft van artsen om voorafgaand aan de uitvoering van euthanasie met de patiënt over het euthanasieverzoek en het lijden te communiceren. Deze in de wet besloten, maar weinig omlijnde bepaling kan het terrein en de praktijkvoering van artsen compliceren en kan aanleiding geven tot rechtsonzekerheid en terughoudendheid.

Dit leidt tot de tweeledige onderzoeksvraag:

- 1 Welke betekenis gaat er schuil achter het concept ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) volgens de wetsgeschiedenis, bij de toetsende instanties en in de medische praktijk?
- 2 Op welke wijze kan artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) fungeren als aanvaardbaar en verdedigbaar normatief kader bij levensbeëindigend handelen door artsen aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt?

De eerste onderzoeksvraag richt zich op het identificeren en benoemen van verschillende visies en gezichtspunten, die samenhangen met problematische aspecten rond de regeling van de schriftelijke wilsverklaring in de wet en in de wetsgeschiedenis, bij de toetsende instanties en in de medische praktijk. De notie ‘problematisch’ is voornamelijk een verzamelbegrip voor alles wat de regeling binnen de parlementaire behandeling van de euthanasiewet opriep. Pas gaandeweg zullen daarmee samenhangende aspecten zich uitkristalliseren. Benadrukt zij dat de focus op problematische aspecten niet toevallig is, of een sturende of problematiserende bedoeling zou hebben. Vanaf het begin werd in de *Memorie van Toelichting* gesproken over het problematische karakter van beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten. Dit heeft mede geleid tot vragen als: langs welke sporen is ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen in de wet gekomen? Welke voorstellingen leefden er tijdens de parlementaire behandeling over dit precaire onderwerp? Aan welke woorden en uitleggingen van ‘overeenkomstige toepassing’ werd gezag toegekend?

In het kader van de eerste vraag richt dit onderzoek zich tevens op de empirische vraag hoe deze concepten doorwerken in de medische praktijk en welke betekenissen artsen impliciet of expliciet verlenen aan het concept ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen. Daarbij gelden als deelvragen voor dit onderzoek: wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Op welke wijze geven artsen inhoud en gestalte aan ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen? Wat beschouwen artsen in de genoemde situatie als een te rechtvaardigen, professionele en overtuigende ‘overeenkomstige toepassing’ van zorgvuldigheid?

De tweede onderzoeksvraag concentreert zich op de verworven inzichten en de empirische bevindingen naar aanleiding van de eerste vraag. In dat verband zal worden gereflecteerd op de normatieve vraag welke nadere inhoud en betekenis kan worden verleend aan het concept ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen.

Het doel van dit proefschrift is het identificeren van problematische aspecten (inhoud en betekenis) ten aanzien van het concept ‘overeenkomstige toepassing’ in artikel 2 lid 2 Wtl en tot ordening hiervan komen, bijdragen aan een normatief-ethisch raamwerk en de reflectie hierop en bijdragen aan het (wetenschappelijk) discours rond euthanasie bij patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

Over het bereik van artikel 2 lid 2 Wtl in dit proefschrift kan het volgende worden gezegd. Artikel 2 lid 2 Wtl strekt zich uit over een samengestelde groep patiënten: patiënten in een onomkeerbaar coma, patiënten die ten gevolge van bijvoorbeeld niet-aangeboren hersenletsel wilsonbekwaam worden (voor beide groepen geldt dat zij minderjarig kunnen zijn) en patiënten met de ziekte dementie. Dit proefschrift heeft betrekking op de groep patiënten die in de euthanasiediscussie de meeste aandacht krijgt: wilsonbekwame patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

Karakter en methodische overwegingen

In dit proefschrift staan drie wetenschappelijke disciplines centraal, die weliswaar hun zelfstandige posities innemen, maar die in de praktijk nauw op elkaar zijn aangewezen. De *geneeskunde*, waar het gaat om een praktijk van artsen en patiënten die in een levensfase verkeren waarin zij van artsen afhankelijk zijn of raken. Het *recht*, waar het gaat om reflectie op de door het recht aan artsen geboden mogelijkheid tot het verlenen van euthanasie en door het recht gestelde grenzen, waar het gaat om door het recht gedefinieerde handelingen en gedragingen – euthanasie en hulp bij zelfdoding – en waar het gaat om door het recht gecreëerde sanctiemogelijkheden. En de *ethiek*, waar het gaat over betekenissen en waarden van mensen die zowel in de medische praktijk als in het recht verwerkelijking zoeken, over de daaruit resulterende normen en waarden en over de ultieme verwerkelijking van het goede leven c.q. het goede sterven van patiënten.

De praktijk van artsen, die in dit proefschrift leidraad is, neemt dus concrete vormen aan in de confrontatie en wisselwerking met de wet en het recht en met de in beide disciplines aan te treffen normatieve vragen. Dat heeft tot gevolg dat geen van de disciplines zelfstandig tot een volledige verheldering of begrip zal leiden of in de beantwoording van de vragen doorslaggevend zal zijn. In plaats daarvan zal een uit de interdisciplinaire structuur gegenereerde beschouwing worden gegeven, die de diverse visies en posities in zich heeft opgenomen. Deze inclusieve aandacht en gerichtheid worden gefundeerd in

wat volgens de sociale- en geesteswetenschappen het van binnenuit begrijpen – *verstehen* – wordt genoemd.¹¹

Dit interdisciplinaire landschap heeft in hoge mate de open aanvangsvragen voor dit onderzoek bepaald: *hoe* neem ik de waargenomen praktijk en de daarin veronderstelde problematieken serieus. *Hoe* neem ik de uitbundige overvloed aan informatie, publicaties, historische feiten, oordelen, rechtsvragen en hedendaagse praktijken – en daarbinnen hun eigen denk- en taalcategorieën – serieus. En vooral: *hoe* houd ik in het onderzoeksproces rekening met het gegeven dat het onderzoeksveld van artsen en patiënten in de kern getroffen en gevormd wordt door menselijke overwegingen en gedragingen. Om die reden zou een kwantitatieve benadering bij de beantwoording van deze vragen niet juist zijn en is een kwalitatieve benadering aangewezen.

De benadering in dit proefschrift is *historisch-analytisch* en *kwalitatief-empirisch*. *Historisch-analytisch* wil zeggen: analytisch ten aanzien van historische (statische) bronnen met oog en begrip voor de verhouding en patronen tussen de verschillende bronnen. *Kwalitatief-empirisch*, omdat door middel van empirisch focusgroeponderzoek wordt onderzocht hoe deze concepten doorwerken in de medische praktijk en welke betekenissen artsen impliciet of expliciet verlenen aan ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen.

Voor de historische documentanalyse¹² is gebruik gemaakt van bronnen die zo specifiek mogelijk betrekking hebben op het concept ‘overeenkomstige toepassing’. Daarbij is in hoofdzaak gebruik gemaakt van Nederlandstalige bronnen aangezien de specifieke aard van het onderwerp sterk wordt bepaald door het Nederlandse perspectief en door socio-culturele achtergronden en dynamieken. Naast wetenschappelijke bronnen is voor wat betreft de parlementaire geschiedenis van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl), jaarverslagen en relevante oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), de medische tuchtcolleges (regionaal en centraal), Openbaar Ministerie, rechtbank en Hoge Raad tevens gebruik gemaakt van openbare bronnen, die allen online raadpleegbaar zijn.¹³ Ter ondersteuning van het

¹¹ Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 295; Hennink, *Qualitative Research Methods*, 18.

¹² Documentanalyse is een vorm van kwalitatief onderzoek, waarbij het gaat om het analyseren van documenten, zoals (medische) dossiers, rapporten en richtlijnen aan de hand van een specifieke onderzoeksvraag. Lucassen, P.L.B.J. et al. ‘Kwalitatief onderzoek’, in: Scholten, R.J.P.M. et al. (red.) *Inleiding in evidence-based medicine*, 5^e herziene druk, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2017, 107-119, aldaar par. 4.8.4.

¹³ Kamerstukken van de Eerste en Tweede Kamer zijn vindbaar onder vetnummer 26691 op de website van de overheid en de oordelen en Jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) vanaf 2006 op de website van de toetsingscommissies. Uitspraken van de tuchtcolleges en vonnissen van de rechtbank zijn eveneens online te vinden via de websites van de betreffende colleges. Voor dit proefschrift gelden de feiten en omstandigheden, zoals beschreven in deze bronnen, als uitgangspunt en kader. Nadere bijzonderheden of achtergronden die niet raadpleegbaar zijn, zijn niet alleen moeilijk te achterhalen, maar behoren ook geen rol te spelen: de overwegingen en conclusies in deze tekst (moeten kunnen) worden gedragen door de genoemde officiële, openbare publicaties.

empirische gedeelte van dit onderzoek zijn meer internationale (Anglo-Amerikaanse) bronnen gebruikt.

Door een conceptuele gerichtheid op het concept ‘overeenkomstige toepassing’ ontstaat focus op de vraagstelling hoe dit concept in de verschillende bronnen zich direct of indirect manifesteert. Preciezer gezegd vindt de methode van onderzoek haar aangrijpingspunten in zowel het historische feitenmateriaal als in het empirisch onderzoeksmateriaal door ervaringen, strekkingen en omstandigheden in ogenschouw te nemen, die inzage geven in betekenissen en bedoelingen, waarbij de methode de interdisciplinaire structuur wil volgen. Vanuit deze principes wordt aansluiting gezocht bij de interpretatieve of hermeneutische traditie.¹⁴ In de hermeneutische traditie geldt per definitie dat sprake is van interpretatie, waarbij de focus ligt op *verstehen* (begrijpen) van de unieke, individuele gebeurtenis.¹⁵ De notie van *verstehen* kan in dit proefschrift worden begrepen als een proces waarbij de onderzoeker als subject de specifieke omstandigheden en contexten van het onderwerp probeert te begrijpen en op hun betekenissen te beschouwen.¹⁶

Voor kwalitatief onderzoek dat tot doel heeft gedetailleerde beschrijvingen, inzichten en begrip te genereren over hetgeen mensen beweegt, is subjectiviteit een voorwaarde.¹⁷ Die subjectiviteit is zeker niet onbegrensd. Het wil evenmin zeggen dat interpretatie geen criteria kent. Technisch gesteld is interpretatie gerelateerd aan concrete inzichten en uitkomsten van zowel de historische analyse als het empirisch onderzoeksmateriaal.¹⁸ Inhoudelijk gesteld zijn interpretatie en begrip gebonden door een proces van *reflexiviteit*, dat wil zeggen: een voortdurende waakzaamheid met betrekking tot de methode en mogelijke beïnvloeding in het onderzoeksproces.¹⁹ In het begrijpend verstaan is er wel degelijk afstand tot de bevindingen, maar in plaats van isolement ten opzichte van de onderzoekswereld wordt op een reflexieve manier gezocht naar inbedding in de wereld van menselijke omstandigheden en is sprake van een voortdurend hernemen van de eigen visie in dialoog met visies van anderen. In dat opzicht werkt reflexiviteit beschermend tegen dominantie van een al te subjectieve positie. ‘Theoretische openheid’,²⁰ als instrument voor een kritische reflexiviteit, berust in dit proefschrift bij uitstek op de keuze voor een interdisciplinaire combinatie van perspectieven, die constant een zekere mate van serendipiteit en onvoorspelbaarheid met zich meebrengt en eveneens voor subjectieve bevindingen kan corrigeren. De interpretatieve hermeneutiek zal van invloed zijn op de verschillende stadia en facetten van dit proefschrift, hetgeen een constante

¹⁴ Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 295-304, aldaar 295.

¹⁵ Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 295; Hennink, *Qualitative Research Methods*, 15; Bod, R. De vergeten wetenschappen. Een geschiedenis van de humaniora, Amsterdam: Uitgeverij Prometheus | Bert Bakker, 2020, 320 en 408.

¹⁶ Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 299-300.

¹⁷ Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 30.

¹⁸ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 230.

¹⁹ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 19.

²⁰ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 21.

analyse en bezinning mogelijk maakt op het hoofdthema euthanasie bij patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

Hoofdstukindeling

In hoofdstuk 1 worden de ontwikkelingen en het jurisprudentiebouwwerk in Nederland tot aan de inwerkingtreding van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in 2002 beschreven. In dit hoofdstuk komen betekenisvolle euthanasiestrafzaken aan de orde. De draad wordt opgenomen in 1952 toen het eerste euthanasieproces in Nederland plaatsvond en beschrijft daarna vier paradigmatische euthanasiestrafzaken die de normatieve fundering van de euthanasiewet hebben bereid.

In hoofdstuk 2 wordt de parlementaire behandeling van de Wtl onder de loep genomen vanuit de vraag welke visies en opvattingen centraal hebben gestaan bij de mogelijkheid tot levensbeëindiging op verzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Het richt zich vanuit dit bredere perspectief op het (theoretisch) raamwerk van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen en de consequenties die daaruit volgen.

In hoofdstuk 3 worden 14 oordelen (periode 2012-2020) van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) geanalyseerd die specifiek betrekking hebben op de situatie van artikel 2 lid 2 Wtl. De kernaspecten die hieraan raken (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid, en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden), zijn in dit hoofdstuk verwerkt en van reflectie voorzien.

Hoofdstuk 4 stelt de zaak-Arends centraal. Het betreft een toonaangevende casus die een belangrijke verbinding vormt met de onderzoeksvragen in dit proefschrift. Naast de RTE hebben het medisch tuchtcollege in twee instanties (regionaal en centraal), de Rechtbank Den Haag en de Hoge Raad der Nederlanden zich over deze zaak uitgesproken. In dit hoofdstuk worden de gerechtelijk uitspraken en enkele normatieve implicaties van de zaak besproken.

In hoofdstuk 5 wordt de methode van het kwalitatief-empirisch onderzoek (focusgroepen) uiteengezet en worden achtereenvolgens de aanleiding, opzet, werkwijze en uitvoering van het onderzoek en het analyseproces (thematische analyse) daarna beschreven.

In hoofdstuk 6 worden vervolgens de bevindingen uit de focusgroepen gedetailleerd beschreven. Themagewijs wordt inzicht gegeven in de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde, die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten en de wijze waarop zij inhoud en gestalte geven aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen.

Hoofdstuk 7 begint waar de empirie eindigt en concentreert zich op de bevindingen uit de voorafgaande hoofdstukken 1 t/m 6 door de inleidende, historische inzichten en de empirische bevindingen te articuleren en te verbinden. In deze slotbeschouwing worden de onderzoeksvragen geëvalueerd en wordt op de inhoud en de betekenis van het concept 'overeenkomstige toepassing' gereflecteerd.

Het proefschrift sluit af met een epiloog.

