



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).

Hoofdstuk 5

Kwalitatief-empirisch onderzoek

Inleiding

Hoofdstuk 5 vormt het begin van het kwalitatief-empirische gedeelte van dit proefschrift. Hierin wordt de focus verlegd van de meer theoretische vraag naar de betekenis achter ‘overeenkomstige toepassing’ in de wetsgeschiedenis en bij de toetsende instanties, naar de empirische vraag welke betekenis er schuilgaat achter ‘overeenkomstige toepassing’ in de medische praktijk van artsen.

De empirische onderzoeksvragen maken deel uit van de hoofdvraag van dit proefschrift en vinden hun oorsprong in de hoofdstukken 1 t/m 4, waarin sleutelvragen zijn geformuleerd voor het kwalitatief-empirisch onderzoek. In de hoofdstukken 5 t/m 7 vormt het voorgaande zowel de aanleiding als de context voor nadere uitwerking en reflectie.

In dit hoofdstuk wordt een begin gemaakt met het verkennen van de vraag op welke wijze in de praktijk van artsen wordt omgegaan met de specifieke situatie van artikel 2 lid 2 WtI en hoe zij inhoud en gestalte geven aan een euthanasieverzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt in een gevorderd stadium van dementie. Methoden en theorieën uit het kwalitatief-empirisch onderzoek zullen aan de beantwoording van deze vragen bijdragen. Van belang hierbij is het benoemen van de conceptuele kenmerken van het begrip ‘overeenkomstige toepassing’. Want waar in het voorgaande ‘overeenkomstige toepassing’ toch vooral als begrensd en naar de letter van de wet kon worden opgevat, verwijst zij als concept naar een empirische en interpretatieve praktijk – een praktijk die door menselijke relaties wordt gevormd. Deze praktijk biedt volop aanknopingspunten om ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen in een concrete setting in kaart te brengen. In hoofdstuk 6 worden vervolgens de bevindingen uit deze focusgroepen thematisch beschreven. De *verbatim* transcripten, die een breed spectrum aan expressies bevatten, vormen in hoofdstuk 6 het centrum van de tekst.

Onderzoeksmethode: focusgroepen

Dit gedeelte van het onderzoek, vanaf de eerste voorbereidingen, vond plaats in het jaar 2020 en is afgerond in het voorjaar van 2021. In deze periode zijn drie focusgroepen georganiseerd. De deelnemers waren huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Voor beide specialistengroepen geldt dat zij vaak een langer bestaande relatie hebben met hun patiënt. Het begrip van elkaars werk en de ervaring met schriftelijke euthanasieverzoeken van patiënten met dementie vormen een belangrijke overeenkomst tussen deze beroepsgroepen, hetgeen als een methodologische voorwaarde geldt voor de betrouwbaarheid van het onderzoek.¹ Door te kiezen voor deelnemers uit een gedeeld (medisch) domein (geen juristen of ethici) is aan deze voorwaarde voldaan.

¹ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 150-151.

Daarnaast zijn er ook verschillen. Het is bekend dat van alle artsen huisartsen de meeste euthanasieverzoeken uitvoeren en dat euthanasie in de verpleeghuissetting minder vaak voorkomt, omdat, zoals een arts het zei: ‘mensen steeds slechter het verpleeghuis binnenkomen’ en patiënten met dementie soms niet goed meer aanspreekbaar zijn.

De verschillen qua individuele achtergronden en beroepsvorming maken dat de praktijken uiteen kunnen lopen. Met die verscheidenheid van deelnemers hangt de keuze voor focusgroeponderzoek één-op-één samen: de verschillen kunnen een inhoudelijke bijdrage leveren aan de groepsdiscussie, waardoor de deelnemers elkaar kritisch kunnen aanvullen. De meerwaarde van focusgroepen is dat deelnemers elkaar interactief versterken en er verschillende invalshoeken en perspectieven kunnen worden besproken: er is sprake van onderlinge beïnvloeding en uitwisseling, waardoor een brede exploratie kan ontstaan.

Een voordeel van focusgroeponderzoek is het open karakter, waarbinnen de mogelijkheid ontstaat om kennis en ervaringen te exploreren aan de hand richtinggevend thema's. Focusgroeponderzoek biedt zowel explorerende, verklarende als evaluerende mogelijkheden, maar ook beleidsgerichte patronen en normatieve groeps- en beroepsnormen kunnen worden geïdentificeerd en onderzocht.² In deze studie gaat het op ieder van deze niveaus om bevindingen die in het teken staan van het medisch-professioneel handelen van artsen.

Focusgroeponderzoek stelt specifieke voorwaarden, die als limitatie gelden wanneer ze onvoldoende gewaarborgd zijn. Zo kan er sprake zijn van onderlinge beïnvloeding of groepsdruk, een ongelijke verdeling van spreektijd of onvoldoende vertrouwen in elkaar, waardoor afwijkende meningen onder de oppervlakte blijven.³ Wat betreft deze voorwaarden – het scheppen van een veilige klimaat en evenredige verdeling van spreektijd – speelt de moderator een cruciale rol.

Vraag- en doelstelling

De vraagstelling voor de focusgroepen luidt: 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 doelstelling van de focusgroepen was: artsen aan het woord laten over wat hen in verschillende contexten tot bepaalde keuzen motiveert, welke betekenissen zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk en inzichtelijk maken hoe hun

² Hennink, *Qualitative Research Methods*, 136-138.

³ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 165-166.

denken en handelen daarbij constituerend zijn. Door de concrete situatie van vraag en antwoord kon op gedetailleerde wijze worden achterhaald welke mogelijke drempels en interpretatieproblemen er bestaan binnen de situatie van artikel 2 lid 2 Wtl en konden onderwerpen worden aangetroffen die bij globale kennisneming niet of nauwelijks kunnen worden waargenomen.

Inclusiecriteria

Voor deelname aan de focusgroepen kwamen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde in aanmerking, die ervaring hebben met schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten, of zij die géén concrete ervaring hebben, maar in beginsel niet afwijzend staan tegen euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Niet in aanmerking kwamen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde die om principiële redenen of op levensbeschouwelijke gronden op voorhand géén wilsonbekwame, dementerende patiënten willen bijstaan in hun euthanasieverzoek en/of onder deze omstandigheden op voorhand géén euthanasie willen verlenen. Dit exclusie criterium is zo geformuleerd, omdat de focus in het onderzoek lag op concrete, waarheidsgetrouwe ervaringen en inzichten van artsen die de vragen en dilemma's in de praktijk aan den lijve ondervinden of hebben ondervonden.

Opzet, werkwijze en uitvoering van het onderzoek

Het aanschrijven van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde is verlopen via de academische netwerken van UNC-ZH en ELAN. UNC-ZH is het Universitair Netwerk voor de Care sector in Zuid-Holland dat in een samenwerkingsverband met het LUMC via wetenschappelijk onderzoek de ouderenzorg in twaalf verpleeg- en verzorgingshuizen wil verbeteren. ELAN is het Extramuraal LUMC Academisch Netwerk waarin zorgverleners uit de regio samen met de afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG) en de Campus Den Haag van het LUMC werken aan ondersteuning, vernieuwing en verbetering van de zorg. Het aanschrijven van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde heeft in de volle breedte van deze netwerken in de provincie Zuid-Holland plaatsgevonden.

Er waren in totaal vijftien belangstellende artsen. Negen van hen zijn geïncludeerd en hebben daadwerkelijk aan een focusgroep deelgenomen. De beschikbaarheid van artsen op de geplande data is bepalend geweest voor deelname aan het onderzoek.

Uit het UNC-ZH-netwerk lieten drie zogeheten Zorggroepen (samenwerkingsverbanden van meerdere verpleeghuizen) hun belangstelling blijken voor deelname op een later moment. Zij hebben uiteindelijk niet daadwerkelijk deelgenomen. Eén Zorggroep liet telefonisch weten de wervingsbrief in het team van specialisten ouderengeneeskunde te hebben besproken, maar af te zien van deelname.

In alle focusgroepen waren zowel artsen uit steden als Randstedelijke dorpen, mannen als vrouwen, huisartsen als specialisten ouderengeneeskunde en jongere als oudere artsen vertegenwoordigd. Van de deelnemende artsen was de jongste arts 15 jaar werkzaam. Er is bij de inclusie van deelnemers niet nader gedifferentieerd op eigenschappen als leeftijd, geslacht en culturele achtergrond, omdat deze aspecten geen specifiek onderdeel van de analyse uitmaakten.⁴

Alle bijeenkomsten hebben plaatsgevonden in de *Leyden Academy for Vitality and Ageing* in het Poortgebouw tegenover het Leids Universitair Medisch Centrum en naast station Leiden Centraal. Deze locatie voldeed aan belangrijke basale eisen: voldoende rustig, besloten, comfortabel en goed bereikbaar.⁵ De duur van de bijeenkomsten bedroeg circa tweeënhalf uur, inbegrepen een half uur ontvangst en informele kennismaking. Naast de onderzoeker waren de moderator en de notulist aanwezig. De onderzoeker heeft bij iedere bijeenkomst een inleiding op het thema gegeven en vervolgens op de achtergrond gefigureerd. Drie van de negen artsen uit de eerste groepen hebben deelgenomen aan de derde focusgroep. De derde en laatste bijeenkomst betrof een digitale bijeenkomst van circa anderhalf uur. In overleg met de deelnemers is er voor gekozen om elkaar te tutoyeren.

De focusgroepen zijn geleid aan de hand van open vragen. Een gespreksleidraad heeft onderdeel van de focusgroepen uitgemaakt.⁶ Deze gespreksleidraad is gebaseerd op de hoofdvraagstelling van dit onderzoek en op de bevindingen uit de (historische) bronnen die in het eerste deel van dit proefschrift zijn verwerkt. De vragen sluiten aan bij onderwerpen waarvan bekend is dat die onder artsen vragen of dilemma's oproepen en zich in medische praktijk moeizaam laten reguleren.

Tijdens de bijeenkomsten zijn artsen vanuit hun achtergrond uitgebreid aan het woord gelaten over hun ervaringen, opvattingen en gezichtspunten en ging het niet in de eerste plaats om het verwerven van pure feitenkennis.⁷ Concreet heeft de ongeclausuleerde inbreng van de deelnemende artsen centraal heeft gestaan, zonder een oordeel te geven en zonder rangschikking van onderwerpen die door hen naar voren zijn gebracht. Dat wil zeggen: er is kennisgenomen van wat zich aandiende en de exploratie is onbevooroordeeld gestroomlijnd tot een groepsdiscussie. Dit wordt gezien als een preconditionie voor het voeren van een exploratieve onderzoeksmethode. In de uitvoering van de focusgroepen heeft de gespreksleidraad concreet een bescheiden rol gespeeld, zeker geen sturende of bindende rol, maar in hoofdzaak als een denkkader en *index* voor de moderator.

⁴ Lucassen, P.L.B.J. et al. 'Kwalitatief onderzoek', in: Scholten, R.J.P.M. et al. (red.) *Inleiding in evidence-based medicine*, 107-119, aldaar par. 4.8.5.

⁵ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 152.

⁶ De gespreksleidraad is als Bijlage 2 achterin dit proefschrift opgenomen.

⁷ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14.

Zoals aangegeven is de moderator van groot belang voor de kwaliteit van de groepsdiscussie. Daarom is gekozen voor een specialist op het terrein van euthanasie en de normatieve grondslagen van de Wtl.⁸ De hoofdtak van de moderator was het leiden van de discussie en de onderwerpen uit de gespreksleidraad zo neutraal en open mogelijk op hun relevantie ter sprake te brengen met een speciale focus op de empirische realiteit. Dat wil zeggen: aansluiten bij concrete, waargebeurde feiten en omstandigheden, het stellen van open vragen en op toelichting gerichte vragen als: 'Hoe ging dat precies?', 'Kunt u daar meer over vertellen?' en minder op hypothetische vragen als: 'Wat zou u doen als ...?'

Doordat de moderator geen medicus is, kon zij 'zorginhoudelijk' op de achtergrond blijven en ruimte bieden aan de onderwerpen die door de deelnemers ter sprake zijn gebracht. Dit wordt gezien als een preconditionie in het voeren van een open discussie.⁹ De competenties van de moderator laten zich het beste karakteriseren als: volgend op de inhoud, verdiepend en articulerend ten aanzien van concrete ervaringen en omstandigheden en verbindend ten aanzien van de veelheid aan thema's die aan de orde werden gesteld. Deze zogeheten 'probing' technieken zijn van belang geweest voor het realiseren van openhartige bijeenkomsten en voor het verkrijgen van een gedetailleerde respons.¹⁰

De moderator is op geen andere manier betrokken geweest bij het onderzoek of bij de netwerken die hieraan gelieerd zijn. In theorie is het denkbaar dat de moderator vanwege haar juridische achtergrond door de deelnemers (teveel) geassocieerd zou worden met de wet en dat dit tot een zekere gereserveerd zou kunnen leiden. Of dit het geval is geweest, is in belangrijke mate afhankelijk (gemaakt) van de opdracht die de moderator heeft gekregen en van de wijze waarop zij die heeft vervuld. Op grond van observaties gedurende het proces en op grond van de eensluidende evaluaties van de deelnemers is onze overtuiging en conclusie dat de focusgroepen gevrijwaard waren van enige andere motivatie dan het centraal stellen van de ervaringen en inzichten van de deelnemende artsen. Er was ruimschoots gelegenheid en voldoende veiligheid voor het delen van ervaringen, waarbij de rol van de moderator niet is gekleurd of kon worden herleid tot enig ander terrein dan het terrein dat door de deelnemers werd ingebracht.

Ten slotte, in alle correspondentie en kennismakingsmomenten is open gecommuniceerd over welke personen, met naam en toenaam, in welke hoedanigheid bij de bijeenkomsten zouden zijn betrokken. Dit waren in uitvoerende zin de moderator, de notulist en de onderzoeker.

⁸ De moderator mr. dr. Esther Pans is gepromoveerd op de euthanasiewet (VU 2006) en als gezondheidsjuriste op het terrein van de gezondheidszorg werkzaam.

⁹ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 151.

¹⁰ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 161.

In het algemeen is kwalitatief onderzoek kleinschalig, er zijn geen grote aantallen informanten betrokken.¹¹ De grootte van deze focusgroepen bedroeg respectievelijk vier, vijf en drie deelnemers. Voor de eerste en tweede focusgroep is gekozen voor nieuwe deelnemers. De derde focusgroep betrof een verdiepende (digitale) sessie met drie artsen uit de eerdere groepen.¹² Voor de samenstelling van deze focusgroep is gekozen voor een doelgerichte steekproef uit de eerdere focusgroepen, te weten artsen die naast huisarts of specialist ouderengeneeskunde tevens ervaring hadden als (onafhankelijk) SCEN-arts. De heterogene en gemengde samenstelling in alle focusgroepen heeft de diversiteit en gevarieerdheid vergroot, hetgeen de validiteit (weerspiegeling van de realiteit) van het onderzoek ten goede komt.

De focusgroepdiscussies zijn opgenomen op twee mobiele audiodragers.¹³ Na iedere focusgroep zijn de opnames door de notulist *verbatim* uitgeschreven en na controle vernietigd. De transcripten zijn opgeslagen op de beveiligde netwerkschijf van de afdeling PHEG/LUMC. De vier betrokkenen die toegang hadden tot de onbewerkte of bewerkte onderzoeksgegevens houden zich aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dit zijn de onderzoeker, het hoofd van de afdeling, een secretariaatsmedewerker en een ICT-beheerder, die hier niet met hun namen worden genoemd.

Analysemethode: thematische analyse

De (thematische) analyse heeft plaatsgevonden met het oog op het achterhalen van relevante en betekenisvolle thema's omtrent de onderzoeksvraag en is uitgegaan van het tekstcorpus: het geheel aan *verbatim* uitgeschreven teksten van alle focusgroepen. Door te werken vanuit de *verbatim* transcripten is het detailniveau behouden gebleven en is een directe, betrouwbare weergave van de praktijk mogelijk geweest.

Aangezien de onderzoeksmethodologie een inclusieve benadering nastreeft, verliep de analyse eveneens vanuit een onderliggend interpretatief en betekenisgericht paradigma:

¹¹ Reis, R. et al. 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, M. et al. (red.) *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, Amsterdam: Aksant, 2008, 108-121, aldaar 109.

¹² Vanwege de toen geldende Covid-maatregelen was de derde bijeenkomst digitaal. Omdat we de deelnemende artsen eerder persoonlijk hadden ontmoet en deze focusgroep kleinschaliger van opzet was, vormde een digitale sessie een goede uitrusting.

¹³ Voor de audio-opnames is aan de deelnemers expliciete toestemming gevraagd en verleend. Ook is er schriftelijke toestemming gevraagd en verleend voor anonieme opslag en *verbatim* verwerking (transcriptie) van de gespreksresultaten (Bijlage 3). Persoonsgegevens zijn overgenomen als prefix [Naam] en [Plaats]. In toekomstige publicaties over dit onderzoek zijn de gegevens niet tot de deelnemers te herleiden. De *Informed consent* formulieren zijn door zowel de deelnemers als door de onderzoeker gesigneerd, gedigitaliseerd en opgeslagen op de beveiligde netwerkschijf van de afdeling PHEG. Papieren exemplaren worden op de afdeling (PHEG) beveiligd bewaard en na de wettelijke bewaartermijn van vijftien jaar vernietigd.

het *verstehen*.¹⁴ Kwalitatieve analyse is er op gericht de afstand tussen de onderzoeker en de deelnemer op het niveau van het begrip te overbruggen. Dit alles om een samenhangend begrip te krijgen van ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen in de context van schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten, hun persoonlijke achtergronden en hun lading in die gegeven context. De *emic* perspectieven, zijnde de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen die beslissingen nemen en de betekenissen die zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk, vormen een belangrijke oriëntatie in die benadering.¹⁵

Vanuit deze grondslag kan de stap naar de analysemethode concreter worden gemaakt. De eerste fase heeft bestaan uit het intensief en nauwkeurig lezen en herlezen van de transcripten, waarna de onderwerpen uit de gespreksleidraad zijn gebruikt als deductieve codes.¹⁶

Om tot een eerste indeling van thema's te komen, is gekozen voor open coderen door belangrijke thema's en veelzeggende, betekenisvolle concepten met een code te benoemen. Deze codes geven per tekstfragment aan wat het hoofdthema is.¹⁷ Wanneer er bijvoorbeeld in een tekstfragment gesproken is over de schriftelijke wilsverklaring dan is aan dit fragment de code 'schriftelijke wilsverklaring' verbonden. Een concreet voorbeeld van een dergelijk tekstfragment is: 'Wat je voor een deel in huisartsenpraktijken ziet, is dat er mensen komen en die komen eigenlijk bij de assistente hun wilsverklaring inleveren'. Een ander voorbeeld van een tekstfragment met als code 'schriftelijke wilsverklaring' is: 'Het is geen tegoedbon'. Dit is een voorbeeld van een zogenaamde *emic* code, een spontaan gebruikte metafoor naar aanleiding van het thema 'schriftelijke wilsverklaring'.

In de tweede fase zijn deze open codes samengevoegd door middel van axiaal coderen.¹⁸ In deze fase van het coderen is telkens ingezoomd op een thema, waarvan de kenmerken diepgaand zijn verkend en relaties met andere thema's zijn gelegd in de context waarin ze tot stand zijn gekomen. In deze fase zijn fragmenten samengevoegd met als doel tot

¹⁴ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14-17. Bij deze analysemethode is het de bedoeling dat de onderzoeker zelf de analyse doet, zonder hulp van een tweede (onafhankelijke) codeur. Replicatie (met behulp van een tweede analysant), zoals wel in de empirisch-analytische hoek wordt bepleit via een begrip als *intercoder agreement*, kan de plausibiliteit vergroten, maar geldt als niet zo vruchtbaar in kwalitatieve analyse, omdat de 2^e analysant eveneens een subject is en daardoor niet per se bijdraagt aan consistentie bij het coderen. Hierbij volg ik de (in de literatuur breed gedragen) opvatting door Jeanine Evers beschreven in: Evers, J. *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2016, 63, 89. In die zin ook: Hennink, *Qualitative Research Methods*, 2011, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 229.

¹⁵ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14.

¹⁶ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 219.

¹⁷ Evers, *Kwalitatieve analyse*, 81.

¹⁸ Axiaal coderen wordt in de literatuur ook wel gelijkgesteld met selectief coderen. In beide gevallen betreft het een tactiek in de latere fase van de analyse die tot doel heeft kern categorieën te ontwikkelen. Evers, *Kwalitatieve analyse*, 93.

een overkoepelende code te komen. Door tekstfragmenten naast elkaar te leggen en te vergelijken ontstond inzicht in een hoofdthema. De axiale code in bovengenoemd voorbeeld over het thema 'schriftelijke wilsverklaring' is: 'Verwachtingen'.

In de derde fase is overstijgend gekeken naar wat de transcripten over de concrete praktijk van artsen doen inzien. Het lezen van de tekst 'achter de woorden' betrof het identificeren van relaties tussen thema's en van overstijgende thema's, waarbij zowel rekening is gehouden met wat er in de tekst letterlijk is gezegd als met onderwerpen die 'impliciet aanwezig' waren. Daarbij is voortdurend de context voor ogen gehouden waarbinnen bepaalde thema's naar voren zijn gebracht.¹⁹ Verder zijn alle codes bestudeerd in het licht van de vraagstelling van het onderzoek, de initiële gespreksleidraad en in het licht van gangbare opvattingen (theorie en publicaties) van anderen over het onderwerp.²⁰ Een dergelijk hermeneutisch proces, waarin zowel *inductie* (waarnemingen direct afkomstig uit de focusgroepen) als *deductie* (waarnemingen die herleidbaar zijn tot bijvoorbeeld de gespreksleidraad) plaatsvindt, laat zich moeilijk in een gefaseerd en geformaliseerd proces beschrijven.²¹

Eenzijds is geprobeerd om ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van de deelnemers waarheidsgetrouw weer te geven door vanuit een *emic* gezichtspunt deze bevindingen accuraat weer te geven. Anderzijds reduceert, selecteert en interpreteert de onderzoeker het materiaal om onderliggende thema's en verbanden te ontdekken op een *etic* manier, waardoor de deelnemers zich niet noodzakelijk (helemaal) hoeven te herkennen. In het streven naar validiteit, in de zin dat de bevindingen in de realiteit 'gegrond' moeten zijn, is altijd een zekere spanningsveld waarneembaar.²² Doordat in het onderzoek als geheel gebruik is gemaakt van gegevens afkomstig uit verschillende bronnen (historische en empirische) kunnen de bevindingen aannemelijk worden gemaakt. Door het gebruik van meerdere bronnen en meerdere methoden (triangulatie) zijn concepten, theorieën en hypothesen die zijn ontleend aan de historische bronnen in de focusgroepen gericht onderzocht op aannemelijkheid.

De analyse werd afgesloten met een thematische beschrijving van alle bevindingen op basis van het tekstcorpus en is uitgemond in een zelfstandig hoofdstuk – hoofdstuk 6.

Focusgroepen als herhalend proces

Om de gegevensverzadiging in het onderzoeksproces volledig te maken, werd een iteratieve (stapsgewijze) benadering gevolgd. Dat wil zeggen, een benadering waarbij in een voortdurende cyclus van empirie naar theorie, naar reflectie en weer naar empirie,

¹⁹ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 224.

²⁰ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 219.

²¹ Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 218-219.

²² Reis, 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, 108-121, aldaar 111.

gegevens zijn verzameld en geanalyseerd.²³ Concreet wil dit zeggen, dat na de eerste focusgroep op basis van de *verbatim* transcripten is gekeken welke nieuwe gezichtspunten bij een volgende focusgroep te verwachten zouden zijn. Naar aanleiding van die bevindingen zijn vragen verfijnd of nieuwe vragen ontwikkeld.

In de eerste focusgroep is gekozen voor een brede insteek op basis van de oorspronkelijke gespreksleidraad. Om enkele voorbeelden te geven van onderwerpen die besproken zijn: Hoe speelt het onderwerp euthanasie bij patiënten met dementie in jouw praktijk? Heb je wel eens een schriftelijke wilsverklaring van een (wilsonbekwame) dementerende patiënt in ontvangst genomen? Wat gebeurt er dan? Hoe gaat het in zijn werk? Welk gewicht heeft een schriftelijke wilsverklaring voor jou? Was het nodig om deze te interpreteren? Wat kom je daarin tegen? Zijn er dilemma's (persoonlijke, situationele, morele) te benoemen? Zo ja, welke? Kun je schetsen hoe de zorgvuldigheidseisen voor jou werken indien een patiënt aan het dementeren is? Welke feiten en omstandigheden zijn voor jou belangrijk (zwaarwegend) bij het beantwoorden van de vraag of aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan?

Hieruit kwam het beeld naar voren dat een schriftelijke wilsverklaring het beginpunt is van een interactief proces tussen de arts en de patiënt, maar *als document* vaak weinig gewicht in de schaal legt. De schriftelijke wilsverklaring kan niet *op zichzelf* worden begrepen en ook het lijden van de patiënt kan niet uitsluitend worden begrepen op grond van de bewoordingen in de schriftelijke wilsverklaring. Tegelijkertijd werd aangegeven dat het begrijpen van de situatie van een patiënt raakt aan het 'zelf' van de arts: de eigen normen en waarden, de eigen levensgeschiedenis en, met nadruk, de veranderlijkheid alsook het delicate samenspel ervan.

Andere onderwerpen waren het belang van ziekte-inzicht bij een dementerende patiënt in het licht van zijn euthanasieverzoek, de rol van familie en naasten, actualisering en bevestiging van de schriftelijke wilsverklaring, het 'in kaart brengen' van het ondraaglijk lijden en het bepalen van het (juiste) moment van uitvoering van euthanasie.

In de tweede focusgroep is gekozen voor dezelfde brede insteek, maar is de focus enigszins verlegd naar onderwerpen die het concretiseren van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, het concretiseren van het ondraaglijk lijden en het concretiseren van het begrip 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen mogelijk maakten. Zo is bijvoorbeeld gevraagd of, en zo ja, op welke wijze het schriftelijke euthanasieverzoek kan worden uitgelegd aan de hand van 'andere omstandigheden' en 'bedoelingen van de patiënt', wat die omstandigheden zouden kunnen zijn en hoe artsen bij een patiënt in een gevorderd stadium van dementie concreet invulling geven aan de open norm van

²³ Reis, 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, 108-121, aldaar 109.

het ondraaglijk lijden. Ook is de vraag besproken welke waarde artsen toekennen aan (later) gedrag dat niet in lijn is met hetgeen beschreven is in de schriftelijke wilsverklaring en hoe welke betekenis aan dit gedrag wordt toegekend. Uit deze discussie volgde dat er weliswaar ruimte is voor interpretatie van een euthanasieverzoek en voor persoonlijke afwegingen van de arts, maar dat het verzoek altijd geconcretiseerd moet worden met *'gedrag van de patiënt zelf'*. Artsen wijzen op de discrepantie die zich kan voordoen tussen de tekst van de schriftelijke wilsverklaring en de situatie zoals die inmiddels is ingetreden. In dat geval is geen euthanasie mogelijk.

Het begrip 'ondraaglijk lijden' heeft een verscheidenheid aan interpretaties laten zien; inherent aan persoonlijke, professionele, sociale, morele, juridische en normatieve factoren en invloeden. Door te concentreren op concrete feiten en omstandigheden, kunnen artsen in een individueel geval doorgaans toch tot een samenhangend en gewetensvol antwoord komen.

Na de tweede focusgroep was de conclusie dat op de grotere thema's – de schriftelijke wilsverklaring en de toepassing van de zorgvuldigheidseisen – verzadiging was bereikt, maar dat ten aanzien van de 'open' zorgvuldigheidseis van ondraaglijk lijden en ten aanzien van de *overtuiging* van de arts verdieping mogelijk was om scherper inzicht te krijgen in de vraag in hoeverre ondraaglijk lijden (als wettelijke zorgvuldigheidseis) met behulp van het subjectieve begrip *invoelbaarheid* een inzichtgevend, een afbakenend en/of een normerend karakter zou kunnen hebben.

De derde focusgroep ging in beginsel eveneens over de ervaringen van artsen met betrekking tot dementerende patiënten met een schriftelijk euthanasieverzoek. Vandaaruit is op de abstractere concepten, zoals de interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring en het overtuigingsvereiste in relatie tot het ondraaglijk lijden, stap voor stap naar verdieping en afbakening gezocht door middel van specifieke vragen als: hoe leer je de patiënt echt kennen? Hoe gaat dat in zijn werk? Hoe gaat dat wanneer de samenspraak tussen jou als arts en de patiënt verloren gaat? Waar kun je als arts varen op de vakkennis en professionaliteit en wanneer moet je varen op je eigen morele kompas. Heb je houvast aan beroepsnormen? Wat helpt daarbij? Hoe ver reikt de interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring? Op welke manier krijgt de beoordeling van het lijden van een patiënt met gevorderde dementie concreet vorm? Wat geldt voor jou als ontluistering? Hoe speelt de subjectiviteit van jou als arts hierin mee?

Uit die bespreking kwam naar voren dat schriftelijke wilsverklaringen niet zozeer onnauwkeurig zijn alswel ontoereikend wanneer patiënten door hun ziekte ingrijpend zijn veranderd en artsen niet kunnen terugvallen op medische of biografische gegevens. De *invoelbaarheid* van het ondraaglijk lijden blijkt gerelateerd zowel aan medisch-professionele normen als aan subjectieve en meer intuïtieve normen. Als *mens* wil de arts het lijden kunnen invoelen en achter zijn beslissing kunnen staan. Het mens-zijn lijkt in

dat opzicht de nauwste verbinding tussen objectiviteit en subjectiviteit en een belangrijke, specifieke grond om normen mee te onderbouwen en te rechtvaardigen.

Ten slotte, 'de context van de persoon' bleek een belangrijk concept bij het karakteriseren van het begrip ontluistering: of het lijden voor *deze* persoon en tegen de achtergrond van diens specifieke waarden en normen ontluisterend is, noemen artsen 'relatief' en 'relationeel', in de zin van 'wezenlijk gerelateerd aan de context waarin iemand leeft'.

Het operationaliseren van artikel 2 lid 2 WtI bleek lastig. Wat artsen eronder verstaan, lijkt te kunnen worden begrepen met behulp van door hen benoemde referentiepunten, zoals bijvoorbeeld filmmateriaal, die het verband kunnen vormen tussen tekenen van ondraaglijk lijden of ontluistering en unieke, biografische aspecten uit het leven van de patiënt. Hoe sterker het verband, des te meer het een schriftelijk euthanasieverzoek kan ondersteunen.

Na drie focusgroepen was volledige (theoretische) verzadiging bereikt.²⁴ Dat wil zeggen, maximale verscheidenheid en relevantie voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen en maximale zekerheid dat vervolgstappen in het onderzoek niet tot nieuwe inzichten of antwoorden omtrent de onderzoeksvraag zouden leiden.

Met de afronding van hoofdstuk 5 is de opmaat gegeven voor de uitwerking ervan. Hoofdstuk 6 stelt de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde centraal en focust op die ervaringen, de patiënten in hun spreekkamers, hun entourage en in het bijzonder op de vraag welke betekenissen artsen impliciet of expliciet verlenen aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen. Dit hoofdstuk thematiseert die bevindingen in de vorm van een descriptieve weergave. De voornaamste reden voor thematische descriptie is het karakter van 'overeenkomstige toepassing' en haar centrale begrip als geheel uiteen te zetten door de vraag te stellen welke betekenissen schuilgaan achter 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen in de praktijk van artsen.

Voor de waarde van het onderzoek is van belang te noemen dat alle deelnemende artsen, afgaand op hun reacties, de focusgroepbijeenkomsten waardevol hebben gevonden. Onder dankzegging aan alle deelnemende artsen hierbij een citaat van een arts die het bij de afronding van de bijeenkomst als volgt verwoordde: 'Ja, en ik vind dat jullie de vragen, nou, wel heel goed hebben geformuleerd. Dus het dwingt wel om al die aspecten heel goed van alle kanten te belichten. Dus complimenten'.

²⁴ Lucassen, P.L.B.J. et al. (red.) *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2007, 32. Empirische verzadiging zou betekenen dat 100% van de artsen die aan de inclusiecriteria voldeden ook hadden moeten deelnemen.

