

VU Research Portal

Dying to be normal

Snijdewind, M.C.

2019

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Snijdewind, M. C. (2019). *Dying to be normal: An exploration of normalization in the practice of physician-assisted dying*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Het eerste hoofdstuk is de introductie van het onderwerp van dit proefschrift: normalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding. De voortdurende discussie over welke plaats euthanasie en hulp bij zelfdoding in de maatschappij en in het medische veld inneemt, is verbonden met de vraag of er mogelijk sprake is van normalisering van deze praktijken. Het onderzoeksdoel van dit proefschrift is het verkennen van het concept normalisering in de context van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland. Elk hoofdstuk onderzoekt één of meerdere aspecten die mogelijk verbonden zijn aan normalisering.

Het tweede hoofdstuk bestudeert normalisering in de context van de-professionalisering. Hier wordt antwoord gegeven op de vraag wat de doelen en verwachtingen zijn van mensen die naar het wilsverklaringspreekuur komen, welk advies ze krijgen van de consulenten, en wat ze met dit advies doen. Het onderwerp normalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is met dit onderzoek verbonden omdat de spreekuren plaatsvinden buiten het professionele medische domein. De-professionalisering kan gezien worden als onderdeel van normalisering. De onderzoeksvraag is beantwoord door middel van observationeel onderzoek bij wilsverklaringspreekuren. In totaal zijn er 29 afspraken met 36 leden en 8 consulenten geobserveerd. De resultaten laten zien dat een behoefte zekerheid en controle over de toekomstige dood, de belangrijkste redenen zijn om naar de spreekuren te gaan. De consulenten benadrukken dat euthanasie en hulp bij zelfdoding op geen enkele manier een recht van de patiënt is, en dat het buitengewoon medisch handelen is voor artsen. Dit is ook de reden dat er meer waarde werd gehecht aan het behandelverbod (dit is namelijk wel een recht van de patiënt) dan aan het euthanasieverzoek. De consulenten spoorden de leden aan om in gesprek te gaan met hun arts over hun laatste wensen.

Het derde hoofdstuk toont inzichten in de mogelijke normalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van artsen: welke veranderingen hebben zij bemerkt, (hoe) ervaren zij de invloed van het publieke debat op de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding? In het hoofdstuk worden de resultaten beschreven van een secundaire analyse van semigestructureerde diepte-interviews met 28 artsen die ervaring hadden met een ingewikkeld geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding. De geïnterviewde artsen vertelden dat ze een verandering bemerkten in wat (familie van) patiënten van hen verwachtten: van een rol als betrokken hulpverlener naar een uitroeder van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Daarnaast vertelden de geïnterviewden dat

er vaker euthanasieverzoeken gedaan werden op niet-medische gronden en ze vroegen zich af of euthanasie en hulp bij zelfdoding de juiste oplossing was voor deze verzoeken. Tot slot hadden de respondenten de indruk dat de grenzen van euthanasie en hulp bij zelfdoding verschuiven en de wetgeving opgerekt wordt. In dit hoofdstuk wordt expliciet het verschil benoemd tussen patiënten en artsen op het gebied van wensen en verwachtingen, en laat zien dat artsen zich soms onder druk gezet kunnen voelen.

Het vierde hoofdstuk beantwoordt dezelfde vraag als het derde hoofdstuk, namelijk wat de belangrijke ontwikkelingen zijn in de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar dan vanuit perspectief van Nederlandse experts op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Om deze vraag te beantwoorden zijn er twaalf semi-structureerde diepte-interviews gehouden. De experts beschreven zowel tekenen en oorzaken van normalisering als van het tegendeel: euthanasie en hulp bij zelfdoding blijft buitengewoon medisch handelen. Ze beschreven ook een spanning tussen de wensen van het algemene publiek en de bereidheid van artsen op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Wettelijk gezien blijven euthanasie en hulp bij zelfdoding exceptioneel medisch handelen, terwijl op een sociaal-ethisch niveau sprake is van normalisering. Er werd gezegd dat euthanasie en hulp bij zelfdoding een normale manier van sterven is geworden.

Het vijfde hoofdstuk gaat over de angst dat euthanasie en hulp bij zelfdoding door normalisering te makkelijk is geworden. Er worden ingewikkelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek beschreven en de vraag wordt beantwoord wat er voor zorgt dat een verzoek tot euthanasie ingewikkeld wordt. De resultaten zijn gebaseerd op semigestructureerde diepte-interviews met 28 artsen die ervaring hadden met ingewikkelde gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding, samen met 26 diepte-interviews met naasten van iemand die door euthanasie of hulp bij zelfdoding is overleden. Ingewikkeldheid kan worden onderverdeeld in relationele moeilijkheden — zoals miscommunicatie, onzichtbaar lijden, en de afwezigheid van een groeiproses naar euthanasie of hulp bij zelfdoding — en in het ontstaan van onverwachte situaties — zoals het onberekenbare verloop van een ziekte of de noodzaak om een patiënt te moeten overplaatsen. Het verloop van het proces naar euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt niet alleen beïnvloed door de behandelend arts en de patiënt, ook de betrokken naasten spelen een rol.

Hoofdstuk zes beschrijft normalisering in de context van specialisatie. Het toont de resultaten van het onderzoek naar de Levenseindekliniek, een voorziening voor mensen van wie het euthanasieverzoek is afgewezen door de eigen arts. Hier wordt antwoord gegeven op de vraag welke patiënten zich aanmelden bij de kliniek, wat de uitkomst van deze verzoeken om levensbeëindiging zijn en welke factoren geas-

socieerd zijn met het inwilligen of afwijzen van een verzoek. De kliniek kan gezien worden als een teken van normalisering, omdat het een specialisatie maakt van levensbeëindiging op verzoek, terwijl het omgekeerde ook waar is: het is ook een teken dat voor artsen levensbeëindiging op verzoek zo exceptioneel en moeilijk blijft dat ze het met regelmaat niet willen uitvoeren. Alle aanmeldingsformulieren en dossiers van het eerste jaar van de kliniek zijn geanalyseerd, in totaal 645 verzoeken. Van deze 645 verzoeken van patiënten, zijn er 162 (25.1%) ingewilligd, 300 verzoeken (46.5%) zijn afgewezen, 124 patiënten (19.2%) overleden voordat hun verzoek kon worden beoordeeld, en 59 patiënten (9.1%) trokken hun verzoek terug. Het hoogste percentage ingewilligde verzoeken bevond zich onder patiënten met een somatische aandoening (113 van de 344 [32.8%]) of cognitieve achteruitgang (21 van de 56 [37.5%]). Patiënten met een psychologische aandoening hadden het kleinste percentage van ingewilligde verzoeken. Zes (5.0%) van de 121 verzoeken van patiënten met een psychologische aandoening werden ingewilligd, net als 11 (27.5%) van de 40 verzoeken van patiënten die aangaven dat hun leven voltooid was. Deze resultaten laten zien dat de bereidheid onder het medisch personeel van de Levensindekliniek om verzoeken om levensbeëindiging op gronden die minder vaak voorkomen, zoals verzoeken op grond van psychologische aandoeningen en mensen die hun leven voltooid achten, te willigen groter is dan onder Nederlandse artsen in het algemeen. De artsen en verpleegkundigen die voor de kliniek werken bevestigden echter vaak de beoordeling van de eerder behandelend arts: ze wezen bijna de helft van de verzoeken om levensbeëindiging af, mogelijk omdat er niet werd voldaan aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

Hoofdstuk zeven, de algemene discussie, begint met methodologische overwegingen over de verschillende onderzoeken die deel uitmaken van dit proefschrift. Vervolgens worden de resultaten van deze onderzoeken kort samengevat aan de hand van normalisering op wettelijk niveau en normalisering op maatschappelijk niveau. In alle hoofdstukken zijn zowel elementen van normalisering te vinden, als elementen die er op wijzen dat euthanasie en hulp bij zelfdoding buitengewoon medisch handelen blijven. Daarna wordt beschreven wat normalisering op ethisch niveau zou kunnen betekenen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de nieuwe vragen die het onderzoek opwerpt en ideeën voor vervolgonderzoek.