

## INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

*Ritualisering van Euthanasie – de ‘bijzondere momenten’ voor het levenseinde*

Onderzoekster – Iline Ceelen

Begeleiders – Eric Venbrux, Christoph Jedan, Derek Strijbos

Hallo, mijn naam is Iline Ceelen. Ik vraag u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek rondom euthanasie. Door mijn ervaring als verloskundige maar ook bij Artsen zonder Grenzen in oorlogsgebieden heb ik veel over het sterven geleerd en beseft ik heel goed hoe kwetsbaar dit thema is, maar ook wat ik van u vraag. Meedoen is vrijwillig en heeft geen invloed op het euthanasietraject. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door. Ik sta klaar voor een uitgebreid gesprek hierover om uw vragen te beantwoorden.

### Beschrijving en doel van het onderzoek

In dit onderzoek willen we kijken hoe mensen die een zelfgekozen levenseinde krijgen, en hun naasten, het einde van het leven met betekenisvolle momenten invullen en vormgeven. Dat noemen wij ritualisering. Hoe nemen zij afscheid of eren ze het leven? Wat helpt de nabestaanden om met het verdriet om te gaan? We willen een inventarisatie maken van ‘de gebruiken’ die ontstaan zijn na meer dan 20 jaar euthanasiewet in Nederland. Op deze wijze kunnen wij in de toekomst betere ondersteuning bieden aan alle betrokkenen.

### Wat wordt er van u verwacht?

In dit onderzoek mag ik u volgen en observeren in de overgangsfase van het moment van de beslissing van het zelfgekozen levenseinde (euthanasie of hulp bij zelfdoding) tot (en met als dat van u mag) de uiteindelijk euthanasie.

- U geeft mij toestemming om bij ‘betekenisvolle momenten’ met uw naasten of alleen, bij u thuis of waar u bent, erbij te mogen zijn en te kijken wat u doet en hoe u het doet. Ik wil primair u en uw proces volgen maar dat wil ook zeggen dat ik met uw naasten in contact zal zijn als u in gezelschap bent. In overleg met u kan ik die momenten ook opnemen of filmen als u daartoe toestemming geeft.
- De tijdinvestering hangt af van de afspraken die wij gaan maken en kunnen variëren van meerdere uren per dag tot alleen maar enkele vastgestelde momenten.
- Graag wil ik gesprekken met u voeren om te leren hoe u de betekenisvolle momenten ervaart en hoe deze uw proces beïnvloeden. Hierbij vraag ik naar uw gevoel en beleving en ook naar die van uw naasten, als zij hiermee akkoord gaan.

### Ongemakken of storende factoren

Dit onderzoek brengt mogelijke storende factoren met zich mee, omdat de aanwezigheid van mij als onderzoeker bij die intieme momenten aanvaard moeten worden. Het gaat om een kwetsbare en intensieve periode in uw leven, als u de dood gaat accepteren. In het belang van het onderzoek zou ik zo veel mogelijk tijd met u in de laatste fase willen doorbrengen, maar dat doen we altijd in samenspraak. Ik zou in de opvolgende maanden nogmaals met uw naasten willen spreken over het levenseinde en terugkijkend willen weten hoe het was. Dit kan het verdriet nogmaals oproepen.

### Vrijwilligheid en uw welzijn

U doet vrijwillig mee aan dit onderzoek. Daarom kan iedereen op elk moment tijdens het onderzoek van de deelname afzien zonder toelichting te geven. Afzien van of stoppen met deelname heeft geen nadelige gevolgen voor u. Dit kunt u doen door een mail of sms te sturen naar [iline.ceelen@ru.nl](mailto:iline.ceelen@ru.nl), [0648834428](tel:0648834428) of [eric.venbrux@ru.nl](mailto:eric.venbrux@ru.nl), [0683995678](tel:0683995678).

### Wat gebeurt er met uw gegevens?

De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen zullen door ons gebruikt worden voor datasets, artikelen, presentaties en projectinformatie online. Alle onderzoeksgegevens worden geanonimiseerd en dus zal u niet herkenbaar of herleidbaar zijn. De anonimem gemaakte onderzoeksgegevens zijn tenminste 10 jaar beschikbaar voor andere wetenschappers volgens de richtlijnen van de Radboud Universiteit. Daarnaast is het onvermijdelijk om tijdens het onderzoek

persoonsgegevens te verzamelen. Die blijven vertrouwelijk, worden dus met niemand gedeeld en zullen na afloop van het onderzoek vernietigd worden.

In dit onderzoek kunnen er, **met uw toestemming**, geluids-/video-opnames gemaakt worden van ‘afscheids-, herdenkings-’ of andere ‘betekenisvolle’ momenten. Deze opnames worden gebruikt voor een betere analyse van de elementen die deze afscheids- of herdenkingsmomenten omvatten maar ook om transcripten te maken die daarna verder voor analyse dienen en geanonimiseerd zullen worden. Bij geluidsopnames kunnen de stemmen geanonimiseerd worden en bij beeldopnames zullen we personen wazig maken zodat ze niet herkenbaar worden en er geen verband met de publicaties gemaakt kan worden. De opnames zullen veilig op de universiteitsserver bewaard worden en zullen uiterlijk met uw toestemming voor onderwijsdoeleinden of wetenschappelijke presentaties gebruikt worden. Op het toestemmingsformulier wordt dieper ingegaan op de opties waar u zich veilig bij voelt om mee te doen in verband met geluids- en beeldmateriaal.

Voor de uitvoering van het onderzoek en registratie van uw deelname is het nodig dat wij persoonsgegevens verzamelen, gebruiken en bewaren. In het toestemmingsformulier is aangegeven om welke persoonsgegevens het gaat. We bewaren alle onderzoeks- en persoonsgegevens op beveiligde wijze volgens de richtlijnen van de Radboud Universiteit.

### **Heeft u vragen over het onderzoek?**

Als u vragen heeft of meer informatie over het onderzoek wilt hebben, kunt u contact opnemen via de contactgegevens onderaan deze brief of via prof. Eric Venbrux ([eric.venbrux@ru.nl](mailto:eric.venbrux@ru.nl); 0683995678).

Wilt u een onafhankelijk advies over het onderzoek, neem dan contact op met Els van Wijngaarden – onderzoeker aan het Radboud UMC ([els.vanwijngaarden@radboudumc.nl](mailto:els.vanwijngaarden@radboudumc.nl)).

### **Ethische toetsing en klachten**

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit (ETC-GW nummer 2023-5945). Heeft u klachten over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker. Ook kunt u een klacht indienen bij de secretaris van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit ([etc-gw@ru.nl](mailto:etc-gw@ru.nl)). Voor vragen over de verwerking van gegevens in dit onderzoek kunt u contact opnemen met: [dataofficer@let.ru.nl](mailto:dataofficer@let.ru.nl)

### **Toestemmingsverklaring**

De toestemmingsverklaring hoeft u pas te ondertekenen nadat uw arts het advies van de SCEN arts gekregen heeft. Ruim voor die tijd gaan we met elkaar in gesprek zodat ik u meer informatie kan geven over het onderzoek en wij elkaar kunnen leren kennen en u kunt bedenken of u mee wil doen aan het onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Iline Ceelen

PhD onderzoekster, Faculteit der Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen

Telefoon: 0648834428

[iline.ceelen@ru.nl](mailto:iline.ceelen@ru.nl)