

Het PERSPECTIEF-onderzoek is verricht in opdracht van het ministerie van VWS.

Aanleiding voor het PERSPECTIEF-onderzoek was het debat over de vraag of het mogelijk moet zijn om hulp bij zelfdoding te verlenen aan ouderen die hun leven als 'voltooid' beschouwen zonder dat zij (ernstig) ziek zijn.

De hoofdvraag van het onderzoek was: hoe groot is de groep ouderen (van 55 jaar en ouder) die een persisterende (al dan niet actieve) doodswens hebben, die buiten de WTL lijkt te vallen omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft? Wat is de aard van deze doodswens? Wat zijn kenmerken, omstandigheden en ervaringen die een rol spelen bij een dergelijke doodswens en wat is het verschil met andere groepen waar geen sprake is van een dergelijke doodswens?

Om antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvraag zijn verschillende deelonderzoeken verricht, opgezet vanuit verschillende perspectieven en invalshoeken. Ruim 21.000 ouderen hebben een uitgebreide vragenlijst ingevuld. De onderzoekers hebben daarnaast tientallen ouderen diepgravend geïnterviewd. Ruim 200 uitgevoerde en afgewezen euthanasieverzoeken zijn geanalyseerd. Ook hebben 1600 huisartsen meegedaan aan een vragenlijstonderzoek. De uitkomsten zijn opgenomen in dit rapport.

Het PERSPECTIEF-onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek en het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het UMCU.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers



Het PERSPECTIEF-onderzoek

Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers

Dr. Els van Wijngaarden¹

Dr. Ghislaine van Thiel²

Drs. Iris Hartog¹

Drs. Vera van den Berg¹

Drs. Margot Zomers³

Dr. Alfred Sachs³

Dr. Cuno Uiterwaal⁴

Prof. dr. Carlo Leget¹

Prof. dr. Martin Buijsen⁵

Prof. dr. Roger Damoiseaux³

Dr. Menno Mostert²

Drs. Michal Merzel¹

Den Haag: ZonMw, januari 2020

¹ Afdeling Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

² Afdeling Medical Humanities, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

³ Afdeling Huisartsengeneeskunde, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

⁴ Afdeling Epidemiologie, voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

⁵ Afdeling Recht & Gezondheidszorg aan de Erasmus School of Law en de Erasmus School of Health Policy and Management Erasmus Universiteit Rotterdam.

De mensen en de cijfers in beeld

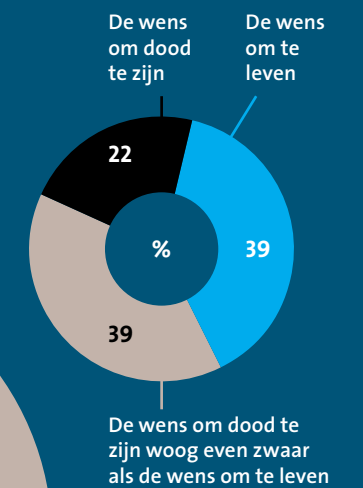
Sla pagina om voor infographic

Hoe sterk is de doodswens van deze ouderen?

0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Deze doodswens blijkt vaak veranderlijk: de doodswens en de wens om te leven wisselen elkaar af. 28% van hen zegt al het hele leven een doodswens te hebben.

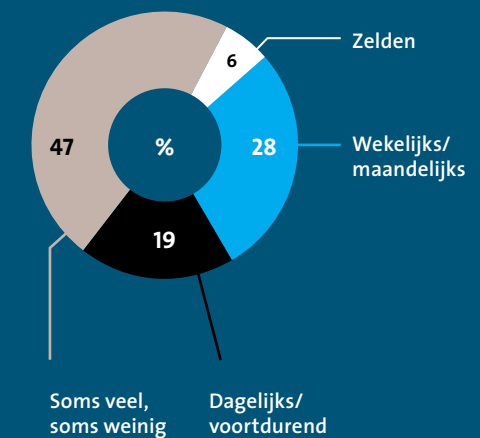
De doodswens weegt niet altijd even zwaar

Welke wens woog zwaarder de afgelopen week?



De doodswens speelt niet continu

Hoe vaak denkt u aan uw doodswens?



"Als ik weer zo'n rotnacht heb gehad, dan denk ik vaak: was ik maar niet meer wakker geworden. Zou de simpelste weg zijn."

"Ik zat er helemaal doorheen, maar toen vroeg mijn kleinzoon of ik wilde helpen. Dat weerhoudt me dan..."

"De winter is voor mij een verschrikking. Geef mij maar een halve pil van Drion."

"Nu ik de zelfdodingsmiddelen in huis heb, krijg ik gewoon weer een beetje zin in het leven."

Bron: Universiteit voor Humanistiek & Julius Centrum UMCU, rapport Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: De mensen en de cijfers © ZonMw / Schwandt Information Design

Doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn

De aanleiding voor dit rapport is het debat over hulp bij zelfdoding aan ouderen met een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn. Dit onderzoek geeft inzicht in de omvang van de groep, de kenmerken en omstandigheden van deze ouderen en de aard van de doodswens. Het doel is om bij te dragen aan een wetenschappelijke basis voor zorgvuldig overheidsbeleid.

Hoe vaak komt het voor?

In 2019 waren er circa **5.600.000**

55-plussers* in Nederland

1,34%

zegt een persistente doodswens te hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn.

± 76.000 55-plussers*

Een deel heeft een passieve doodswens (verlangen naar de dood, zonder stappen te zetten of plannen te maken).

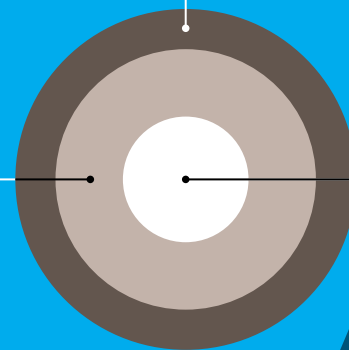
0,77%

geeft aan een actieve doodswens te hebben.

± 43.000 55-plussers*

Zij hebben plannen gemaakt en/of stappen gezet met betrekking tot hun doodswens. Bijvoorbeeld zelfdoding overwogen, een behandelverbod opgesteld, informatie ingewonnen over hulp bij zelfdoding.

* Het aantal 55-plussers is gebaseerd op CBS-cijfers uit 2019. De genoemde percentages zijn gewogen, zie paragraaf 6.1 rapport.

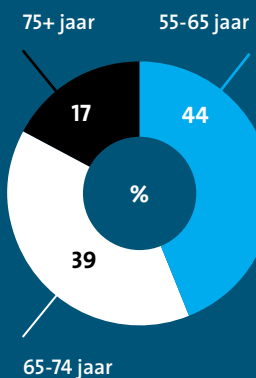


0,18%

wenst (hulp bij) levensbeëindiging

± 10.000 55-plussers*

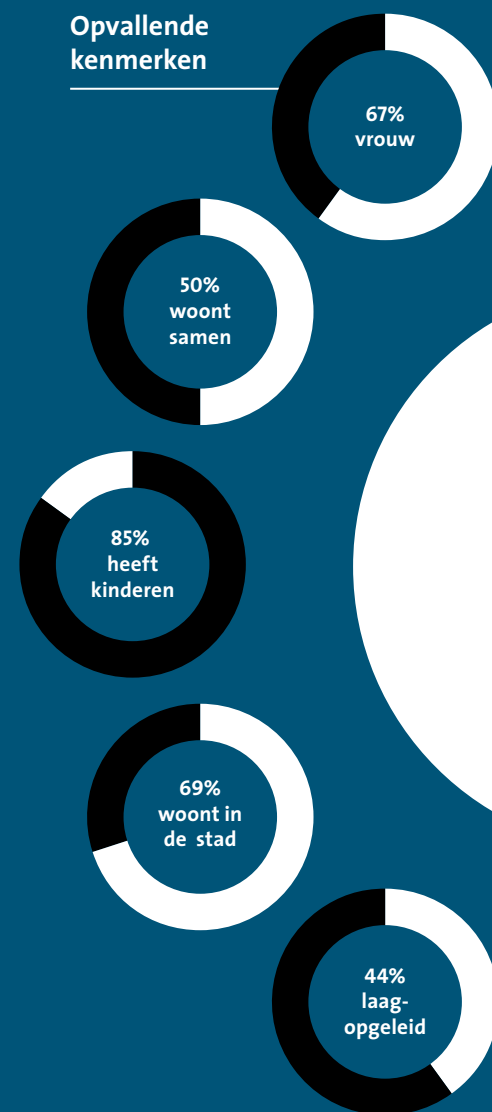
Ruim een derde wenst hulp van een hulpverlener of naaste. Tweederde zou het leven zelf willen beëindigen. Van deze groep is:



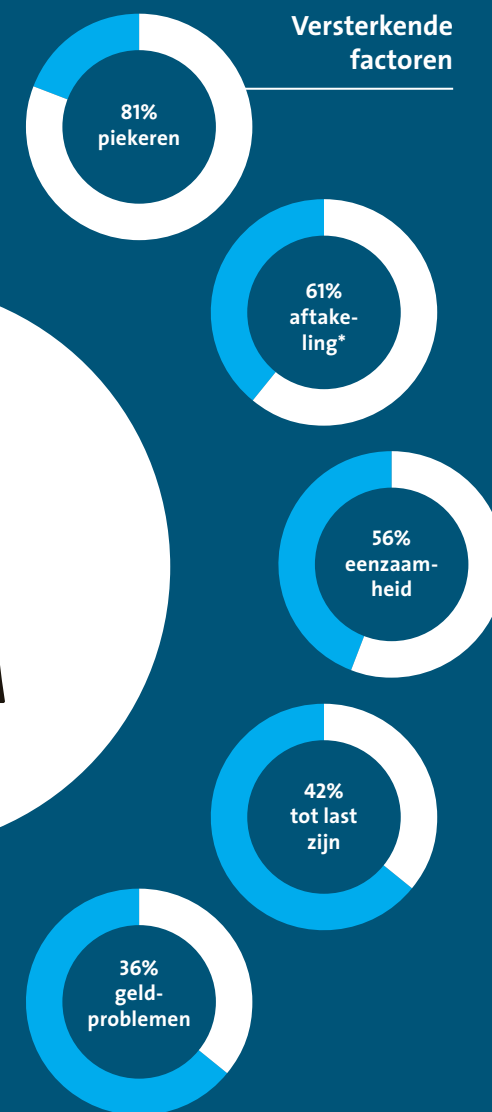
Over welke ouderen gaat het?

0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Hun achtergrond is divers. Een aantal opvallende kenmerken en factoren die volgens hen de doodswens versterken:

Opvallende kenmerken



Versterkende factoren



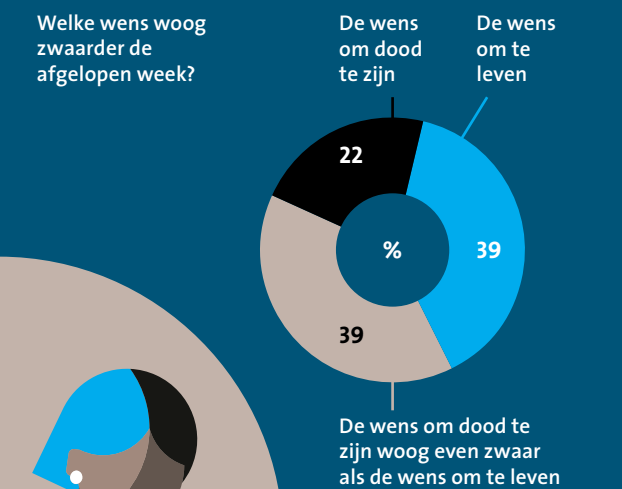
De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging is relatief klein. In deze representatieve steekproef van 21.294 burgers gaat het om 0,18%, oftewel 36 mensen. Vanwege de kleine aantallen moeten de percentages van de kenmerken en de factoren met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

* Lichamelijke en/of geestelijke aftakeling, zoals slechtziendheid, gebrek aan mobiliteit, vergeetachtigheid. NB: het gaat hier niet om een ernstige ziekte of ernstige depressie.

Hoe sterk is de doodswens van deze ouderen?

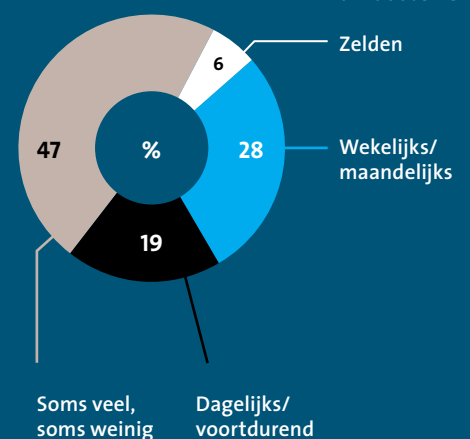
0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Deze doodswens blijkt vaak veranderlijk: de doodswens en de wens om te leven wisselen elkaar af. 28% van hen zegt al het hele leven een doodswens te hebben.

De doodswens weegt niet altijd even zwaar



De doodswens speelt niet continu

Hoe vaak denkt u aan uw doodswens?



"Als ik weer zo'n rotnacht heb gehad, dan denk ik vaak: was ik maar niet meer wakker geworden. Zou de simpelste weg zijn."

"Ik zat er helemaal doorheen, maar toen vroeg mijn kleinzoon of ik wilde helpen. Dat weerhoudt me dan..."

"De winter is voor mij een verschrikking. Geef mij maar een halve pil van Drion."

"Nu ik de zelfdodingsmiddelen in huis heb, krijg ik gewoon weer een beetje zin in het leven."

Bron: Universiteit voor Humanistiek & Julius Centrum UMCU, rapport Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn. De mensen en de cijfers © ZonMw / Schwandt information Design

Inhoudsopgave

Samenvatting 10

DEEL 1

INLEIDENDE HOOFDSTUKKEN

- 1 Inleiding 20
 - 1.1 Onderzoeksopdracht VWS 20
 - 1.2 Vraagstelling en opzet van het PERSPECTIEF-onderzoek 21
 - 1.3 Leeswijzer 23
- 2 Maatschappelijke en juridische achtergrond 24
 - 2.1 Maatschappelijke achtergrond 24
 - 2.2 Juridisch kader 25
- 3 Afbakening en omschrijving van de terminologie 36
 - 3.1 Een persisterende, actieve doodswens die buiten de reikwijdte van de WTL lijkt te vallen 36
 - 3.2 Een doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn 37
 - 3.3 Een passieve en actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging 38
 - 3.4 Onderscheid tussen 'niet ernstig ziek' en 'geen ernstige ziekte of medische aandoening' 38
 - 3.5 Leeftijdsgrens 39
 - 3.6 Levensperspectief en toekomstperspectief 39

DEEL 2

BRONNENONDERZOEK

- 4 Stand van de wetenschappelijke kennis over de doodswens bij ouderen 42
 - 4.1 Inzichten uit bestaande literatuur 42
 - 4.2 Inzichten uit nieuw literatuuronderzoek 2012–2019 44
 - 4.3 Inzichten uit het LASA-onderzoek 48
 - 4.4 Deelconclusie 49
- 5 Onderzoek naar de reikwijdte van de huidige euthanasiewet 55
 - 5.1 De beoordeling van euthanasie bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) 55
 - 5.2 Afgewezen euthanasieverzoeken bij Expertisecentrum Euthanasie 61
 - 5.3 Deelconclusie 68

DEEL 3

KWANTITATIEF ONDERZOEK

- 6 Het perspectief van ouderen met een doodswens: omvang en kenmerken 72
 - 6.1 Omvang van de groepen 72
 - 6.2 Demografische kenmerken 73
 - 6.3 Ervaren gezondheid 78
 - 6.4 De aard van de doodswens en wens om te leven 78
 - 6.5 De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging 79
 - 6.6 Deelconclusie 86
- 7 Het perspectief van ouderen met een doodswens: versterkende factoren van de doodswens en de wens om te leven 89
 - 7.1 Het belang van levensdoelen 89
 - 7.2 Levensperspectief en de waardering van het eigen leven 91
 - 7.3 Factoren die de doodswens en de wens om te leven versterken 93
 - 7.4 De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging 93
 - 7.5 Deelconclusie 95
- 8 Het perspectief van ouderen met een doodswens: behoeften en communicatie 97
 - 8.1 Behoeften aan hulp en ondersteuning 97
 - 8.2 Communicatie over de doodswens 100
 - 8.3 De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging 102
 - 8.4 Deelconclusie 102
- 9 Het perspectief van de huisarts 104
 - 9.1 Omvang van de groep 104
 - 9.2 Kenmerken en omstandigheden 108
 - 9.3 De aard van de doodswens 110
 - 9.4 Aanvullende informatie 112
 - 9.5 Deelconclusie 116

DEEL 4

KWALITATIEF ONDERZOEK

- 10 Het perspectief van ouderen met een doodswens: ervaringen en omstandigheden 120
 - 10.1 Kenmerken, omstandigheden en ervaringen van ouderen met een doodswens en/of een verminderd levensperspectief 123
 - 10.2 Verschillende wijzen waarop ouderen zich verhouden tot hun doodswens 128
 - 10.3 Deelconclusie 133

- 11 Het perspectief van ouderen met een doodswens: de ontwikkeling van de doodswens 134
 - 11.1 De ontwikkeling van de doodswens 134
 - 11.1.1 De gerealiseerde doodswens: een ultieme keuze 139
 - 11.1.2 De sterker wordende doodswens: een patstelling 141
 - 11.1.3 De verminderde doodswens: een nieuw perspectief 143
 - 11.1.4 De verdwenen doodswens: een wending 146
 - 11.1.5 Dynamiek van de doodswens: ambivalentie 149
 - 11.2 Deelconclusie 150

DEEL 5

CONCLUSIES EN VERANTWOORDING

- 12 Conclusies en aandachtspunten voor beleid 154
 - 12.1 Beantwoording van de hoofdvraag 154
 - 12.1.1 Omvang van de groep ouderen (55+) met een doodswens die buiten de WTL lijkt te vallen 154
 - 12.1.2 Kenmerken van ouderen met een doodswens 158
 - 12.1.3 Aard van de doodswens 159
 - 12.1.4 Omstandigheden en ervaringen van ouderen met een doodswens 161
 - 12.1.5 Behoeftte aan hulp en ondersteuning 163
 - 12.1.6 Communicatie over de doodswens 163
 - 12.2 Conclusies 164
 - 12.3 Aandachtspunten voor beleid 165

- 13 Verantwoording van de methoden 166
 - 13.1 Hoofdvraag en ethische toetsing PERSPECTIEF-onderzoek 166
 - 13.2 Methode literatuuronderzoek 167
 - 13.3 Methode onderzoek naar oordelen RTE 173
 - 13.4 Methode onderzoek naar afgewezen verzoeken Expertisecentrum Euthanasie 174
 - 13.5 Methode vragenlijstonderzoek onder burgers 175
 - 13.6 Methode vragenlijstonderzoek onder huisartsen 182
 - 13.7 Methode kwalitatieve interviewstudie onder burgers 186
 - 13.8 Methode longitudinale kwalitatieve interviewstudie 192
 - 13.9 Werkwijze klankbordgroep en expertpanel 196

Bijlagen

- 1 Lijst van gebruikte afkortingen 200
- 2 Samenstelling onderzoeksteam 202
- 3 Samenstelling begeleidingscommissie 204
- 4 Samenstelling klankbordgroep, expertpanel en overige geraadpleegde experts 205
- 5 Overige samenwerkingen 206
- 6 Vragenlijst kwantitatief onderzoek onder burgers 207
- 7 Verantwoording veldwerk Kantar Public 221
- 8 Vragenlijst kwantitatief onderzoek onder huisartsen 230
- 9 Gesprekshulp kwalitatief onderzoek 233
- 10 Protocol Noodsituatie Interviews 234
- 11 Gesprekshulp longitudinaal kwalitatief onderzoek 235

Referenties 238

Samenvatting

In dit rapport wordt verslag gedaan van het PERSPECTIEF-onderzoek naar de persisterende doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn. Onderzocht is hoe groot de groep mensen (van 55 jaar en ouder) is die een persisterende (al dan niet actieve) doodswens hebben die buiten de huidige euthanasiewet (WTL) lijkt te vallen omdat het lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft. Ook is onderzocht wat de aard is van deze doodswens en welke kenmerken, omstandigheden en ervaringen een rol spelen bij ouderen met een dergelijke doodswens. Het onderzoek bestond uit zeven deelonderzoeken. Twee perspectieven stonden centraal: het perspectief van ouderen met een doodswens en het perspectief van huisartsen met betrekking tot ouderen in hun praktijk met een dergelijke doodswens. Ook is bestaande literatuur en de huidige toepassing van de WTL onderzocht. De deelonderzoeken worden in dit rapport gepresenteerd in drie delen: het bronnenonderzoek, het kwantitatieve onderzoek en het kwalitatieve onderzoek. In hoofdstuk 12 volgt een synthese waarin de hoofdvraag wordt beantwoord.

Het bronnenonderzoek

Het bronnenonderzoek bestond uit twee onderdelen: een systematisch literatuuronderzoek en een onderzoek naar de huidige toepassing van de WTL.

Bij **bestudering van de bestaande wetenschappelijke literatuur** uit de afgelopen jaren (2012–2019) viel op dat er nagenoeg geen gegevens bekend zijn over de omvang van de groep ouderen met een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn. In de onderzochte kwantitatieve studies naar doodswensen werd geen helder onderscheid gemaakt tussen respondenten met en zonder ernstige ziekte, waardoor geen eenduidige conclusies konden worden getrokken over zowel de prevalentie van deze doodswensen als de kenmerken of omstandigheden van deze mensen. Ook kwalitatief onderzoek naar ouderen met een doodswens bleek schaars. Naast twee studies van Van Wijngaarden zijn er vier studies uit Brazilië gevonden. In deze literatuur werd een aantal aspecten in verband gebracht met een doodswens zonder ernstige ziekte:

- fysieke en mentale problemen, zoals chronische ziekten, handicaps en depressieve gevoelens;
- traumatische herinneringen, verslaving en financiële schulden;
- sociale en relationele problemen en conflicten;
- existentiële problemen, met name het verlies van verbinding, levensmoeheid, verlieservaringen en eenzaamheid.

De systematische literatuurstudie bracht een klein aantal artikelen in beeld dat relevant is voor dit onderzoek. De belangrijkste uitkomst uit het literatuuronderzoek was echter dat er nog steeds een grote kennislacune bestaat als het gaat om de doodswens bij ouderen die niet ernstig ziek zijn.

Om beter zicht te krijgen op de reikwijdte en de grenzen van de WTL is onderzoek naar **de toepassing van de WTL** uitgevoerd. Allereerst is onderzoek gedaan naar gehonoreerde euthanasiegevallen bij ouderen met een stapeling van ouderdomsaandoeningen, door de gepubliceerde casusbeschrijvingen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) te analyseren. Daarnaast zijn de dossiers onderzocht van mensen van wie het euthanasieverzoek werd afgewezen door Expertisecentrum Euthanasie. Twee soorten afwijzingen werden geanalyseerd, namelijk de afgewezen verzoeken die bij aanmelding waren geplaatst in de categorie ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’ en verzoeken in de categorie ‘geen medische grondslag’.

De analyse van de RTE-casussen laat zien dat euthanasie bij fysieke ouderdomsaandoeningen grotendeels casussen betreft met een stapeling van verschillende aandoeningen. De RTE publiceerde één casus waarin slechts één aandoening werd genoemd, namelijk osteoporose. Deze casus illustreert dat in sommige gevallen een enkele ouderdomsaandoening voldoende grond kan zijn voor euthanasie, mits deze aandoening samen met de hieruit voortkomende klachten als uitzichtloos en ondraaglijk wordt ervaren, en aan de andere zorgvuldigheidscriteria is voldaan.¹

De ouderdomsaandoeningen die het meest genoemd werden in de casusbeschrijvingen waren slechtiendheid, slechthorendheid en chronische pijn. Daarnaast kwamen mobiliteitsverlies en angsten veel voor. Het merendeel van de casussen beschrijft een problematiek die al jaren speelde. Een incident – zoals vallen – vormde in deze casussen vaak een omslagpunt en maakte het lijden voor de patiënt in kwestie ondraaglijk. De gepubliceerde casussen laten zien dat de negatieve gevolgen van fysieke ouderdomsaandoeningen – op sociale relaties, dagelijkse activiteiten, wonen en zingeving – een belangrijke rol spelen in het lijden.

Het onderzoek naar dossiers van Expertisecentrum Euthanasie brengt een kleine groep mensen in beeld die een wens tot levensbeëindiging hebben geuit, maar die volgens de betrokken artsen niet onder de reikwijdte van de WTL vallen. Voor mensen uit de groep ‘geen medische grondslag’ was de belangrijkste reden voor het euthanasieverzoek bij aanmelding: ‘voltooid leven’. Voor de mensen in de groep ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’ waren de belangrijkste redenen: ouderdomsklachten en fysieke achteruitgang. In beide categorieën was de meest voorkomende reden voor afwijzing van het euthanasieverzoek het oordeel van de arts dat het lijden geen of onvoldoende medische grondslag had. In de meeste gevallen was er wel sprake van fysieke of psychische klachten, maar bestond het lijden vooral uit ervaringen van onthechting of eenzaamheid. Andere belangrijke afwijzingsgronden waren dat er nog redelijke mogelijkheden werden gezien voor behandeling en/of diagnostiek. Ook was er een aantal gevallen waarbij de doodswens niet actief bleek, of waarbij het lijden niet als ondraaglijk en uitzichtloos werd beschouwd.

Het kwantitatieve onderzoek

Het kwantitatieve onderzoek was bedoeld om inzicht te verkrijgen in de prevalentie en de aard van de doodswens van ouderen (55+) die niet ernstig ziek zijn. Ook zijn de kenmerken, omstandigheden en ervaringen van deze groep mensen onderzocht. Dit onderzoek bestond uit twee deelstudies. Allereerst werd een vragenlijst verspreid onder een representatieve² steekproef van 32.477 burgers (55+), waarvan 21.294 mensen de vragenlijst invulden. Daarnaast is een vragenlijstonderzoek uitgezet onder 8.381 huisartsen, wat resulteerde in 1.637 ingevulde vragenlijsten.

Het deelonderzoek onder de algemene bevolking laat zien dat er een kleine, maar substantiële groep ouderen (55+) is die een doodswens heeft zonder dat zij ernstig ziek zijn. Een klein deel van deze groep heeft daarnaast ook een wens tot levensbeëindiging.

¹ EuthanasieCode 2018, p.22: <https://www.euthanasiecommissie.nl/euthanasiecode-2018>.

² Voor wat betreft geslacht, leeftijd, hoogst voltooide opleiding, huishoudgrootte, sociale klasse en regio.

Om deze groepen te kunnen beschrijven, is een aantal stappen gezet: de groep mensen die zich herkenden in de omschrijving *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'* vormde het startpunt van het onderzoek. Vervolgens zijn uit deze groep de mensen geselecteerd die een persisterende doodswens (≥ 1 jaar bestaand) hadden zonder ernstig ziek te zijn.³ Vervolgens is gekeken hoeveel van deze mensen een passieve doodswens en hoeveel mensen een actieve doodswens hadden (waarmee bedoeld wordt dat zij in het afgelopen jaar serieus zelfdoding hebben overwogen en/of concrete plannen hebben gemaakt of stappen hebben ondernomen met betrekking tot hun doodswens). Van deze laatste groep is vastgesteld hoeveel mensen binnen deze groep ook een wens tot levensbeëindiging hadden en in hoeverre ze hier hulp bij zouden willen. Hieronder worden de verschillende groepen beschreven.

Prevalentie van persisterende, actieve en passieve doodswensen

- 1,25% (gewogen 1,34%) van alle respondenten die de vragenlijst invulden, zei een persisterende doodswens te hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn. Een deel van deze ouderen had een passieve doodswens, wat wil zeggen dat zij verlangen naar de dood, zonder dat zij concrete stappen zetten of plannen maken.
- 0,73% (gewogen 0,77%) van alle respondenten gaf aan een 'actieve' doodswens te hebben. Dit betekent dat zij in het afgelopen jaar serieus zelfdoding hebben overwogen en/of concrete plannen hebben gemaakt of stappen hebben ondernomen met betrekking tot hun doodswens. Bij veel respondenten leken die plannen en stappen vooral betrekking te hebben op een wens tot levensbeëindiging op de langere termijn, zoals het vastleggen van behandelbeperkingen of lid worden van een belangengroep.
- 0,17% (gewogen 0,18%) van alle respondenten die de vragenlijst invulden, gaf aan een actieve doodswens én een wens tot levensbeëindiging te hebben, waarvan ruim een derde hulp van een hulpverlener of naaste wenste en twee derde zelf het leven zou willen beëindigen. Vertaald naar de gehele Nederlandse bevolking betekent dit dat er naar schatting 10.156 mensen van 55 jaar en ouder zijn met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij ernstig ziek zijn.

Kenmerken en omstandigheden

Wat betreft de groep ouderen met een **persisterende doodswens** zonder ernstige ziekte (dus zowel de actieve als de passieve doodswens, 1,25%) viel een aantal zaken op:

- **Kenmerken**
Het is allereerst opmerkelijk dat het hebben van een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte niet alleen voorkwam in de hoogste leeftijdscategorieën. Het onderzoek liet wel een kleine, significante toename zien van doodswensen onder oudere leeftijdsgroepen. Hoewel niet ernstig ziek, rapporteerde men aanzienlijke gezondheidsproblemen. Bij een groot deel van de respondenten was er sprake van een indicatie voor een lichte tot matige depressie. Deze groep kan daarom zeker niet worden aangemerkt als een 'gezonde groep'.
- **Aard van de doodswens**
Het is opvallend dat van de groep ouderen met een persisterende doodswens 19% aangaf reeds het hele leven een doodswens te hebben. Veel mensen dachten in afwisselende frequentie aan hun doodswens: het ene moment vaak en het andere moment weinig (42%). Voor bijna driekwart (72%) stond het verlangen naar de dood niet altijd op de voorgrond, maar wisselde de wens om te leven en de wens om dood te zijn elkaar af. Voor bijna de helft van de respondenten (45%) wogen de wens om dood te zijn en de wens om te leven in de afgelopen week ongeveer even zwaar. Op de vraag welke omschrijving het beste past bij hun doodswens, koos 70%⁴ voor 'een verlangen naar een natuurlijke dood' of 'een verlangen om morgen niet meer wakker te worden'.

³ Zie hoofdstuk 6 en paragraaf 13.5. voor een beschrijving van de selectie-stappen.

⁴ Dit percentage is gebaseerd op de originele getallen en komt daarom niet exact overeen met een optelsom van de afgeronde percentages in de bijbehorende tabel.

- **Levensperspectief**
Ouderen met een doodswens gaven significant vaker aan negatief terug te kijken op het leven dan de NEE-groep⁵. Ook evalueerde deze groep zowel de huidige situatie als de toekomst negatiever. Ze gaven bijvoorbeeld vaker aan 'gebukt te gaan onder het leven' en 'de toekomst het liefst niet meer mee te maken'. Tegelijkertijd gaf een deel van deze groep hun leven ook positieve evaluaties. Zij scoorden bijvoorbeeld redelijk hoog op de stelling 'ik geniet van de dagelijkse dingen'.
- **Versterkende factoren**
Belangrijke factoren die ouderen met hun doodswens in verband brachten, waren 'piekeren' (65%), gevolgd door 'het gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven', 'eenzaamheid', 'lichamelijke of geestelijke aftakeling' en 'ziekten'. Naast existentiële, mentale en fysieke factoren werden door sommigen ook externe factoren als versterkende factor voor de doodswens genoemd, zoals 'financiële problemen' (26%) en 'het jaargetijd' (22%). De wens om te leven werd volgens de respondenten vooral versterkt door 'woonplezier' (67%) en daarnaast door 'onafhankelijkheid', 'rust', 'iets kunnen betekenen voor anderen', 'gevoel van vrijheid', 'humor en/of plezier' en 'respect en waardering van anderen'.
- **Behoeftes aan hulp en ondersteuning**
Gevraagd naar hun behoeften, kozen ouderen met een doodswens het meest voor 'beschikken over een zelfdodingsmiddel' (47%), gevolgd door 'hulp bij zelfdoding door een dokter' (25%). Andere veelgenoemde behoeften waren: 'erkenning en begrip voor mijn gevoelens', 'meer financiële ruimte', 'goede gesprekken met een hulpverlener' en 'meer sociale contacten'.

Een subgroep van de ouderen met een persisterende doodswens had een **actieve doodswens** (0,73%). Oftewel, zij hadden in het afgelopen jaar serieus zelfdoding overwogen en/of plannen gemaakt of stappen ondernomen in het kader van hun doodswens. Een analyse van de kenmerken, aard van de doodswens en omstandigheden van deze subgroep (vaak in vergelijking met ouderen met een passieve doodswens) leverde het volgende op:

- **Kenmerken**
Het valt op dat mensen met een actieve doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn in alle leeftijdscategorieën tussen 55 en 94 jaar voorkwamen. Een derde had een laag opleidingsniveau, en de helft was afkomstig uit een lage sociale klasse. Een kwart was kinderloos. De helft woonde alleen en ruim de helft woonde in een stedelijke omgeving. Deze demografische kenmerken waren vergelijkbaar met de groep met een passieve doodswens. De groep met een actieve doodswens rapporteerde aanzienlijke gezondheidsproblemen en liet een indicatie zien voor een lichte tot matige depressie.
- **Aard van de doodswens**
Vergeleken met de groep met een passieve doodswens dachten de respondenten met een actieve doodswens significant vaker aan de dood. Tevens hadden ze een sterkere doodswens en een zwakkere wens om te leven. Een klein deel van de respondenten met een actieve doodswens gaf aan dat de wens om te leven altijd overheerste (5%). In de groep met een passieve doodswens kwam dit beduidend vaker voor (in 19% van de gevallen).
- **Versterkende factoren**
Acht factoren werden door de groep met een actieve doodswens significant vaker in verband gebracht met hun doodswens in vergelijking met ouderen met een passieve doodswens, namelijk: 'ziekten', 'beperkingen in mijn vrijheid', 'afhankelijkheid van anderen', 'het gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven', 'het gevoel anderen tot last te zijn', 'piekeren', 'financiële problemen' en 'het jaargetijd'. Met betrekking tot factoren die volgens respondenten de wens om te leven versterkten, werden geen significante verschillen gevonden tussen de groepen met een actieve en passieve doodswens.
- **Behoeftes aan hulp en ondersteuning**
Respondenten met een actieve doodswens gaven significant vaker aan dat zij zouden willen beschikken over een zelfdodingsmiddel (55% versus 35%). Ook hadden zij beduidend vaker behoefte aan meer financiële ruimte (23% versus 12%). Respondenten met een passieve

⁵ De NEE-groep is de groep die aangaf zich **niet** te herkennen in de omschrijving *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'*.

doodswens gaven vaker (dan respondenten met een actieve doodswens) aan géén behoefte aan hulp en ondersteuning te hebben (16% versus 7%).

Om de groep mensen die mogelijk gebruik zou willen maken van een wettelijke regeling voor hulp bij zelfdoding zo dicht mogelijk te benaderen, werden uit de groep ouderen met een actieve doodswens die ouderen geselecteerd die hadden aangegeven ook een **wens tot levensbeëindiging** te hebben. Dit resulteerde in een subgroep van 36 mensen (0,17%) met een wens tot levensbeëindiging. Het is uiteraard niet bekend of deze groep ook daadwerkelijk tot levensbeëindiging zou over gaan als de wetgeving zou worden verruimd. Een analyse van deze specifieke subgroep levert het volgende beeld op:

– **Kenmerken**

Twee derde van de groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging (67%) was vrouw (in de gehele groep met actieve doodswens was dit 56%). Het percentage laagopgeleide respondenten was iets hoger in de groep met een wens tot levensbeëindiging (44% versus 35%). Evenals in de gehele groep met een actieve doodswens was het percentage respondenten met een religieuze levensbeschouwing in de groep met een wens tot levensbeëindiging lager (29%) dan in de gehele groep met een persisterende doodswens (37%). Het aandeel respondenten zonder kinderen (15%) en alleenwonenden (50%) binnen de groep met een wens tot levensbeëindiging lag lager dan in de gehele groep met actieve doodswens (respectievelijk 27% en 54%). Tot slot kwamen respondenten met een wens tot levensbeëindiging vaker uit (zeer) stedelijk gebied dan de gehele groep met actieve doodswens (39% versus 25%), en vaker uit de provincie Zuid-Holland (36% versus 21% van de groep met actieve doodswens). Wat betreft de ervaren gezondheid rapporteerde ook deze groep aanzienlijke fysieke en mentale gezondheidsproblemen, vergelijkbaar met de gehele groep met een actieve doodswens.

– **Aard van de doodswens**

Opvallend is dat 28% van de groep met een wens tot levensbeëindiging aangaf al het gehele leven een doodswens te hebben (van de gehele groep met een actieve doodswens was dit 17%). De frequentie van doodsgedachten en de sterkte van de doodswens en wens om te leven van deze subgroep kwam sterk overeen met de gehele groep met een actieve doodswens. Het valt op dat een hoger percentage van de groep met een wens tot levensbeëindiging de wens om te leven zwaarder vond wegen in de afgelopen week in vergelijking met de gehele groep met een actieve doodswens (39% tegenover 29%). In samenhang hiermee rapporteerde een kleiner deel van de groep met een wens tot levensbeëindiging dat de wens om dood te zijn altijd op de voorgrond staat (8%, versus 17% van de gehele groep met actieve doodswens). De groep met een wens tot levensbeëindiging is als zodanig gecategoriseerd op basis van de omschrijving van de doodswens die zij het beste op zichzelf van toepassing vonden. Het grootste deel (64%) koos voor 'een wens om zelf mijn leven te beëindigen'. Een kleiner deel (22%) koos voor 'een wens om hulp bij zelfdoding te krijgen door een dokter' en 14% zou hulp willen krijgen van een andere hulpverlener of naaste.

– **Versterkende factoren**

Respondenten met een wens tot levensbeëindiging gaven het vaakst aan dat piekeren hun doodswens versterkte (81%), evenals 'lichamelijke of geestelijke aftakeling' (61%), 'eenzaamheid' (56%), 'gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven' (50%), 'ziekten' (47%), 'beperkingen in mijn vrijheid' (eveneens 47%) en 'het gevoel anderen tot last te zijn' (42%). Het algehele beeld is vergelijkbaar met dat van de gehele groep met een actieve doodswens. Wel koos de subgroep met een wens tot levensbeëindiging vaker voor 'piekeren' (81% versus 70%), 'financiële problemen' (36% versus 32%) en minder vaak voor 'het jaargetijde' (14% versus 27%). Wat betreft de wens om te leven noemde de groep met een wens tot levensbeëindiging 'onafhankelijkheid (69%)' en een 'gevoel van vrijheid (67%)' vaker dan de gehele groep met een actieve doodswens. Ook 'maatschappelijke betrokkenheid', 'iets kunnen betekenen voor anderen', 'gevoel nuttig te zijn', een 'gevoel van eigenwaarde', 'respect en waardering van anderen' en 'humor en/of plezier' werden vaker genoemd. Woonplezier (69%) werd daarnaast ook als belangrijke versterkende factor voor de wens tot leven genoemd.

– **Behoeft aan hulp en ondersteuning**

Bij de subgroep met een wens tot levensbeëindiging was 'beschikken over een zelfdodingsmiddel' de meest genoemde behoefte (67%). Deze behoefte werd vaker genoemd dan door de gehele groep met een actieve doodswens (55%). Ook 'hulp bij zelfdoding door een dokter' werd vaker gekozen (42%) dan door de gehele groep met een actieve doodswens (28%). Verder werd door de groep met een wens tot levensbeëindiging 'erkenning en begrip voor mijn gevoelens' gekozen door 28%, 'meer financiële ruimte' door 25% en 'goede gesprekken met een hulpverlener' door 19%. Geen enkele respondent in de betreffende subgroep zei behoefte te hebben aan informatie over – of ondersteuning bij – stoppen met eten en drinken.

Het deelonderzoek onder huisartsen was gericht op het verkrijgen van inzicht in de omvang, de kenmerken en omstandigheden van de mensen (55+) die *'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben'*.

Prevalentie in de huisartsenpraktijken

Er werden 1.144 vragenlijsten gebruikt voor de berekening van de geschatte omvang van de groep. Van de huisartsen die een exact totaal aantal patiënten invulden (n=1.004), gaf een kwart aan dat er in hun praktijk geen mensen van 55 jaar en ouder waren die voldeden aan de omschrijving *'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben'*. Bijna de helft van de huisartsen (44%) rapporteerde een percentage tussen de 0,1%, en 1,0%. Anders geformuleerd: de helft van de huisartsen schat in dat er in een gemiddelde Nederlandse huisartsenpraktijk (een zogeheten normpraktijk van 2095 patiënten⁶) minder dan 2 patiënten zijn bij wie deze problematiek speelt. De andere helft gaf dus aan dat het voorkwam bij meer dan 2 patiënten binnen een normpraktijk. Op basis van de door de huisartsen ingevulde vragenlijsten is het niet mogelijk om – zoals bij het onderzoek onder burgers – de groep verder op te splitsen in mensen met een passieve en een actieve doodswens.

Kenmerken en omstandigheden

1.052 huisartsen beantwoordden een aantal vragen aan de hand van een concrete casus uit hun praktijk. De casus betrof een persoon van 55 jaar of ouder die voldoet aan de omschrijving: *'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben.'*

– **Kenmerken**

De personen die door de huisartsen in de casussen werden beschreven, vielen meestal in de leeftijdscategorie 85–89 jaar. In 73% van de gevallen was de betrokkene een vrouw. Belangrijke zaken die huisartsen in verband brachten met het verlangen naar de dood waren 'bestaansmoeheid'⁷ (55%) en 'existentiële eenzaamheid' (46%). Ook verlieservaringen werden relatief vaak genoemd, met name het verlies van een partner of naaste en het verlies van lichamelijke en geestelijke functies. Bij dit laatste werden vooral de gevolgen van deze verliezen benadrukt, zoals sociale isolatie, de krant niet meer kunnen lezen en geen hobby's meer kunnen uitoefenen.

– **Aard van de doodswens**

Van de omschrijvingen die huisartsen het beste vonden passen bij het doodsverlangen van deze persoon werd de wens om morgen niet meer wakker te worden en te overlijden tijdens het slapen veruit het meest aangekruist (64%).

– **Behoeft aan hulp en ondersteuning**

Bijna de helft van de huisartsen (46%)⁸ gaf aan dat de betrokkene hulp bij zelfdoding door een dokter wenst op korte of langere termijn.

⁶ De normpraktijk is het aantal ingeschreven patiënten per fulltime werkende huisarts. De normpraktijk is momenteel 2095 patiënten, zie ook: <https://www.lhv.nl/uw-beroep/over-de-huisarts/kerncijfers-huisartsenzorg%20>.

⁷ Een synoniem voor levensmoeheid; de persoon in kwestie gaat gebukt onder de last van het leven.

⁸ Dit percentage is gebaseerd op de originele getallen en komt daarom niet exact overeen met een optelsom van de afgeronde percentages in de bijbehorende tabel.

Het kwalitatieve onderzoek

Het kwalitatieve onderzoek bestond ook uit twee deelstudies. Allereerst zijn 34 diepte-interviews gehouden met ouderen die ook hadden meegedaan aan het kwantitatieve vragenlijstonderzoek. Al deze ouderen herkenden zich tijdens het invullen van de vragenlijst in de omschrijving *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'*. Ook hadden ze aangegeven een persisterende doodswens te hebben. Het doel van de interviews was om de kwantitatieve data te verdiepen en zicht te krijgen op wat het voor ouderen betekent om een doodswens en/of een verminderd levensperspectief te hebben.

Ervaringen bij een doodswens

Verlieservaringen, het niet kunnen delen van de dagelijkse dingen met anderen, het gevoel hebben voor niemand meer nodig te zijn en angst voor de toekomst waren belangrijke terugkerende thema's in de reflectie op het eigen leven. Opvallend was dat de deelnemers de interviewer vaak deelgenoot maakten van een voortgaande innerlijke dialoog door hun gedachten en ervaringen over de doodswens en hun levensperspectief in vraagvorm ter sprake te brengen. Als er werd gevraagd naar momenten waarop de doodswens een rol speelde, reageerden deelnemers met uitspraken als: *Waarom word ik iedere keer weer wakker? Wat doe ik hier nog? Wil ik nog wel leven? Mag het alsjeblieft mijn tijd zijn?* In het gesprek over het al dan niet ervaren van levens- of toekomstperspectief wierpen deelnemers vragen op zoals: *Is dit het nu? Het is klaar, wat wil je nog meer? Waar doe ik het nog voor?* De waarde van het eigen leven werd gedurende het interview veelvuldig bevraagd en betwijfeld. Een expliciete, actieve doodswens werd veel minder verwoord. Het verlangen naar de dood had vaak het karakter van een passieve, enigszins gelaten wens. Dit sloot niet uit dat een deel van de ouderen actief met hun doodswens bezig was. Sommigen troffen voorbereidingen voor hun dood, op basis van gevreesde toekomstscenario's waarin het leven in hun ogen mogelijk (nog) minder of niet langer meer de moeite waard zou zijn. Deze voorbereidingen hadden echter vaak een sterk als-dan-karakter. De meeste deelnemers hadden – ondanks het feit dat zij actief met hun doodswens bezig waren – geen actuele wens tot levensbeëindiging. Gedachten aan of verlangens naar de dood waren vaak ook moment gebonden en veranderlijk en afhankelijk van de situatie of context.

Ontwikkeling van doodswensen over de tijd

De tweede kwalitatieve deelstudie bestond uit een longitudinale analyse van 37 (seriële) interviews die afgenomen zijn op drie momenten (2013, 2017 en 2019) onder een groep van 18 mensen. Deze analyse laat zien hoe de ervaring van ouderen met een doodswens zich kan ontwikkelen. Het betreft ervaringen van ouderen die (in ieder geval in 2013) het leven niet langer de moeite waard vonden en een actieve doodswens hadden, vaak gecombineerd met de wens om het leven binnen afzienbare tijd te beëindigen.

Verschillende mensen hadden daadwerkelijk hun leven beëindigd in de periode tussen 2013 en 2017. Over het voorgenomen besluit werd gesproken in positieve en negatieve bewoordingen. Enerzijds werd het ervaren als een vrije, proactieve keuze, een vorm van zelfbeschikking. Een manier om controle uit te oefenen of verantwoordelijkheid te nemen. Tegelijk werd het ook ervaren als een soort doem: de enige manier om het onheil te voorkomen. Ook waren er ouderen bij wie de doodswens na 2013 tijdelijk verminderde, doordat er iemand een appèl op hen deed: ze voelden zich weer nuttig. Toch hebben zij na 2017 alsnog hun leven beëindigd.

Er was ook een groep mensen waarbij de wens persisteerde en sterker werd over de jaren. Ook het lijden leek zich te verdiepen. Vaak was er dan wel sprake van een wens tot levensbeëindiging, maar kon of durfde men hier geen gevolg aan te geven. Deelnemers kwamen in een soort patstelling, zowel met het leven als met de doodswens. Er was veel sprake van gepieker; de doodswens was een 'hoofdzaak' geworden.

Ten slotte waren er ouderen bij wie de doodswens duurzaam verminderde. Er ontstond ruimte en openheid voor nieuwe mogelijkheden. Soms doordat de situatie zelf veranderde, soms doordat de perceptie van de situatie veranderde en soms doordat een situatie minder erg bleek dan vooraf gevreesd. In één geval verminderde de doodswens na vele jaren toen eindelijk het gewenste zelfdodingsmiddel in huis was. In een aantal gevallen verdween de doodswens, soms tijdelijk, soms duurzaam. Men ervoer een hernieuwd gevoel van verbinding met anderen en met de samenleving.

Beide kwalitatieve interviewstudies geven meer inzicht in de ambivalenties die ook in het kwantitatieve vragenlijstonderzoek naar voren komen. De doodswens bij ouderen die niet ernstig ziek zijn blijkt een complex gegeven, waarover mensen verschillende signalen afgeven. Door de jaren heen blijkt de doodswens doorgaans niet statisch, maar dynamisch.

1

Deel 1

INLEIDENDE HOOFDSTUKKEN

1 Inleiding

Dit rapport bevat de resultaten van het PERSPECTIEF-onderzoek: een onderzoek naar de persisterende doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn. Ter inleiding biedt dit hoofdstuk een beknopt overzicht van de aanleiding en de opzet van het onderzoek.

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- In paragraaf 1.1. is de onderzoeksopdracht van VWS beschreven die de aanleiding vormde tot het PERSPECTIEF-onderzoek.
- Paragraaf 1.2. bevat de centrale vraagstelling van het onderzoek.
- Paragraaf 1.3. biedt een leeswijzer.

1.1 Onderzoeksopdracht VWS

Dit onderzoek is verricht in opdracht van het ministerie van VWS. Aanleiding was het debat over de vraag of het mogelijk moet zijn om hulp bij zelfdoding te verlenen aan ouderen die hun leven als ‘voltooid’ beschouwen zonder dat zij (ernstig) ziek zijn. In de Nota Medische Ethiek (2018) heeft de minister van VWS geconstateerd dat het ontbreekt aan voldoende informatie om weloverwogen en transparant beleid te maken. Belangrijke vragen – zoals verwoord in de onderzoeksopdracht van VWS – zijn:

- Hoe groot is de groep mensen die hun leven als ‘voltooid’ beschouwen en die als gevolg daarvan een persisterende en actieve doodswens hebben die buiten de reikwijdte van de bestaande euthanasiewetgeving lijkt te vallen, omdat hun lijden geen of onvoldoende medische grondslag heeft?
- Hoe groot is de groep mensen die hun leven als ‘voltooid’ beschouwen en die als gevolg daarvan een persisterende, maar geen actieve doodswens hebben die buiten de reikwijdte van de bestaande euthanasiewetgeving lijkt te vallen, omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft?
- Wat zijn de omstandigheden en kenmerken van deze groepen? Wat is bijvoorbeeld hun leeftijd, opleidingsniveau, sociaaleconomische status, culturele achtergrond, (intensiteit en kwaliteit van) sociale contacten, mate van zelfredzaamheid? Welke persoonlijkheidskenmerken en levensbeschouwelijke opvattingen hebben zij? Wat is de achtergrond en aard van hun doodswens? Hebben zij hun doodswens besproken met anderen en wat was daarvan de uitkomst? Waar zouden zij behoefte aan hebben (opdat hun doodswens verdwijnt, leefbaar wordt of gerealiseerd wordt)? In hoeverre hebben zij hiervoor hulp van anderen nodig? Waarom zijn eventuele alternatieven niet (meer) zinvol? Ervaren zij de huidige wetgeving als beperkend en zo ja, hebben zij behoefte aan aanpassing van de bestaande wetgeving?
- Wat zijn naar aard en omvang de verschillen tussen de genoemde groepen?

Dit PERSPECTIEF-onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU).

1.2 Vraagstelling en opzet van dit PERSPECTIEF-onderzoek

De hoofdvraag van het PERSPECTIEF-onderzoek was:

Hoe groot is de groep ouderen (van 55 jaar en ouder) die een persisterende (al dan niet actieve) doodswens hebben, die buiten de WTL lijkt te vallen omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft? Wat is de aard van deze doodswens? Wat zijn kenmerken, omstandigheden en ervaringen die een rol spelen bij een dergelijke doodswens en wat is het verschil met andere groepen waar geen sprake is van een dergelijke doodswens?

Om deze hoofdvraag te beantwoorden is dit onderzoek opgezet vanuit verschillende perspectieven, voornamelijk dat van ouderen met een doodswens en dat van huisartsen. Zeven onderling samenhangende deelonderzoeken zijn uitgevoerd om deze perspectieven in beeld te brengen. Allereerst is bronnenonderzoek verricht naar bestaande literatuur. De huidige toepassing van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) is geanalyseerd door twee deelonderzoeken te verrichten naar afgewezen euthanasieverzoeken door Expertisecentrum Euthanasie en naar gepubliceerde oordelen van de Regionale Toetsingscommissies (RTE).

Om het perspectief van ouderen met een doodswens in beeld te brengen is een grootschalig vragenlijstonderzoek uitgezet onder de Nederlandse bevolking. De kwantitatieve resultaten zijn vervolgens verder uitgediept in kwalitatieve interviews. Het perspectief van de huisarts is in beeld gebracht met behulp van een kwantitatief vragenlijstonderzoek. Om de bevindingen vanuit meerdere perspectieven te interpreteren is een expertpanel samengesteld waarin gezondheidszorgprofessionals uit relevante disciplines zitting namen. Tijdens de analysefase is aan dit panel casuïstiek voorgelegd en gevraagd deze – vanuit het eigen professionele perspectief – te duiden (zie paragraaf 13.9.). Door al deze invalshoeken samen te brengen, wil dit onderzoek breed inzicht geven in de thematiek van ouderen met een doodswens.

1.2.1 Opzet bronnenonderzoek

Het bronnenonderzoek is opgebouwd uit drie deelonderzoeken. Allereerst is uitvoerig literatuuronderzoek verricht naar de huidige stand van de wetenschap over doodswensen bij ouderen die niet ernstig ziek zijn. Middels een systematisch literatuuronderzoek is relevante literatuur tussen 2012 en 2019 in kaart gebracht en geanalyseerd. Daarbij is met name gezocht naar empirische studies over de prevalentie, kenmerken, ervaringen en omstandigheden van ouderen die een doodswens hebben zonder dat er sprake is van een ernstige medische aandoening.

Om de huidige toepassing en de reikwijdte van de WTL in kaart te brengen, zijn zowel gehonoreerde en uitgevoerde euthanasieverzoeken als afgewezen verzoeken bestudeerd. Allereerst zijn gehonoreerde en uitgevoerde verzoeken, waarbij sprake was van een stapeling van ouderdomsaandoeningen, bestudeerd met behulp van gepubliceerde oordelen door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). De analyse was gericht op het beschrijven van patiëntkenmerken, de omstandigheden van de patiënt en de aard van de aandoeningen en van het lijden. Daarnaast zijn afgewezen verzoeken in de categorie ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’ en ‘onvoldoende medische grondslag’ geanalyseerd aan de hand van de afwijzingsdossiers van Expertisecentrum Euthanasie (voorheen: Stichting Levensindekliniek), zowel ten aanzien van de inhoud (patiëntkenmerken, omstandigheden en aard van de aandoeningen en het lijden) als het proces van besluitvorming.

1.2.2 Opzet kwantitatief onderzoek

Het kwantitatieve onderzoek is opgebouwd uit twee deelonderzoeken. Allereerst is in samenwerking met Kantar Public – een toonaangevend internationaal onderzoeksbureau – een grootschalig vragenlijstonderzoek uitgevoerd. Vanwege het grote belang van een robuuste schatting (Rurup, Muller, et al., 2005a; Schnabel et al., 2016), is gekozen voor een grote, representatieve steekproef⁹ van 32.477 Nederlandse 55-plussers. In totaal hebben 21.294 respondenten de vragenlijst ingevuld (responspercentage 65,6%). De vragenlijst is ontwikkeld met behulp van bestaande kennis uit literatuur en rapporten. De (deels gevalideerde) vragen gaan over lichamelijke en geestelijke gezondheid, existentiële kwesties en de aard van de doodswens. Via een selectieproces in drie stappen is de groep mensen met een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte geïdentificeerd (zie figuur 6.1). De uitkomsten zijn gebaseerd op zelfgerapporteerde gezondheid en duur van de doodswens. Vervolgens is deze groep verdeeld in subgroepen met een actieve of passieve persisterende doodswens. Het doel van dit deelonderzoek was tweeledig: het beoogde allereerst inzicht te geven in de omvang van de groep (prevalentieschatting) en ten tweede een nadere beschrijving te geven van de aard van deze specifieke doodswens en de kenmerken, omstandigheden en ervaringen van de groep ouderen die een doodswens hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn.

Naast het vragenlijstonderzoek onder burgers hebben we in samenwerking met de afdeling Datamanagement van het Julius Centrum van het UMCU ook een vragenlijstonderzoek onder huisartsen opgezet. Deze vragenlijsten zijn via regionale huisartsennetwerken verspreid onder 8.381 huisartsen. In totaal zijn 1.627 ingevulde vragenlijsten geanalyseerd. De vragenlijst is opgebouwd met behulp van bestaande kennis uit literatuur en rapporten en – voor zover passend – afgestemd op de vragenlijst die onder de Nederlandse bevolking is uitgezet. De vragenlijst had allereerst als doel om een prevalentieschatting te maken vanuit het perspectief van de huisartsen. Daarnaast is er informatie verzameld over een concrete casus uit de huisartsenpraktijk. Als laatste was er vrije tekstruimte waarin huisartsen aanvullend commentaar en opmerkingen konden plaatsen, zowel over hun casus als over hun visie op de thematiek van dit onderzoek.

1.2.3 Opzet kwalitatief onderzoek

De resultaten uit het kwantitatieve onderzoek zijn vervolgens verder uitgediept in een kwalitatieve studie. Ook dit onderdeel bestond uit twee deelstudies. Allereerst zijn diepte-interviews uitgevoerd met ouderen die de vragenlijst hebben ingevuld. Aan het einde van de vragenlijst werd de mensen die hadden aangegeven een doodswens te hebben, gevraagd of zij interesse hadden om mee te doen aan een interview. 171 mensen hebben daarop bevestigend geantwoord. Na een telefonische screening zijn uiteindelijk 34 ouderen geïnterviewd om diepgaand inzicht te krijgen in de ervaringen van ouderen met een doodswens en/of een verminderd levensperspectief en de verschillende wijzen waarop zij zich verhouden tot hun dood en/of doodswens.

Daarnaast is een longitudinale analyse uitgevoerd van interviews met ouderen die een doodswens hadden vanwege een 'voltooid leven'. Voor dit deelonderzoek zijn 37 interviews geanalyseerd die zijn uitgevoerd in 2013, 2017 en 2019. Het doel van deze studie was om inzicht te krijgen in complexe, evoluerende en fluctuerende ervaringen (en gedachten) van ouderen met een doodswens. Hoe ontwikkelt een doodswens zich door de tijd? De gekozen fenomenologische benadering leent zich bij uitstek voor het gedetailleerd beschrijven en interpreteren van ervaringen, met oog voor de context.

⁹ Voor wat betreft geslacht, leeftijd, hoogst voltooide opleiding, huishoudgrootte, sociale klasse en regio.

1.2.4 Synthese, conclusies en implicaties

In het laatste deel van dit rapport worden de bevindingen uit de deelonderzoeken samengevoegd en in onderlinge samenhang beschreven. De hoofdvraag van het onderzoek wordt beantwoord. Ook worden de belangrijkste conclusies en implicaties van dit onderzoek toegelicht. Daarnaast wordt in het laatste hoofdstuk de methode en aanpak van alle deelonderzoeken uitvoeriger beschreven en verantwoord.

1.3 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft kort de maatschappelijke en juridische context waarbinnen dit onderzoek plaatsvond. In hoofdstuk 3 wordt de gebruikte terminologie omschreven. Hoofdstuk 4 is een literatuuronderzoek naar de doodswens bij ouderen.

In hoofdstuk 5 worden concrete euthanasiecasussen en afgewezen euthanasieverzoeken geanalyseerd. Daarbij staat de vraag centraal in welke gevallen een arts wel tot de overtuiging kwam dat een verzoek onder de WTL viel en in welke gevallen niet.

In hoofdstuk 6, 7 en 8 wordt het perspectief van ouderen met een doodswens beschreven met behulp van de uitkomsten uit het kwantitatieve onderzoek. Allereerst worden de omvang en de kenmerken van de groep ouderen met een doodswens beschreven (hoofdstuk 6). Vervolgens worden belangrijke levensdoelen en de waardering van het eigen verleden, heden en toekomst (levensperspectief) beschreven. Ook is er aandacht voor factoren die de doodswens en de wens om te leven versterken (hoofdstuk 7). Hoofdstuk 8 is gewijd aan de behoeften van mensen met een doodswens en de manier waarop zij over de doodswens communiceren.

In hoofdstuk 9 komt het perspectief van de huisarts aan bod: hoe vaak komt de huisarts dergelijke doodswensen in zijn/haar praktijk tegen en welke zaken brengt de huisarts met de doodswens in verband?

In hoofdstuk 10 en 11 ligt de nadruk op de mensen achter de cijfers. Aan de hand van de uitkomsten uit kwalitatief onderzoek worden ervaringen van ouderen met een doodswens beschreven. Ook wordt inzichtelijk gemaakt hoe de doodswens zich door de tijd heen kan ontwikkelen.

In hoofdstuk 12 worden de onderzoeksresultaten uit alle deelprojecten samengebracht en wordt de hoofdvraag van het onderzoek beantwoord. Ook worden hier de belangrijkste conclusies gepresenteerd. Ten slotte wordt in hoofdstuk 13 de gekozen methodologie per deelstudie verantwoord.

2 Maatschappelijke en juridische achtergrond

Dit PERSPECTIEF-onderzoek is verricht binnen de context van het maatschappelijk debat over hulp bij zelfdoding aan ouderen die niet ernstig ziek zijn. De achtergronden van dit debat worden in dit hoofdstuk kort beschreven aan de hand van literatuur en (juridische) bronnen.

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- Een kort overzicht van initiatieven en standpunten van burgers en maatschappelijke organisaties is opgenomen in paragraaf 2.1.
- Paragraaf 2.2. geeft de juridische aspecten en achtergronden weer die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

2.1 Maatschappelijke achtergrond

Het maatschappelijke debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde wordt in Nederland al enkele decennia gevoerd. De rechtsgeleerde Huib Drion stelde al in 1991 dat veel ouderen rust zouden vinden, als zij de beschikking konden hebben over een dodelijk middel waarmee zij zelf het moment van hun levenseinde kunnen bepalen (Drion, 1991, 1992). Zo ontstond het begrip de ‘pil van Drion’. In de jaren daarna is de discussie over de ‘pil van Drion’ gekoppeld aan de vraag of ouderen die hun leven als ‘voltooid’ beschouwen (ook wel ‘klaar-met-leven’, ‘lijden aan het leven’ of ‘levensmoeheid’ genoemd) hulp bij zelfdoding zouden moeten kunnen krijgen van artsen of andere hulverleners.

In 2010 laaide het publieke debat weer op, door een manifest van de initiatiefgroep ‘Uit Vrije Wil’. Het doel van de initiatiefgroep was de legalisering van stervenshulp aan ouderen die hun leven ‘voltooid’ achten, op hun uitdrukkelijk verzoek en onder voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid. Het burgerinitiatief werd op 8 maart 2012 behandeld in de Tweede Kamer, en leidde uiteindelijk in 2014 tot het instellen van een commissie van wijzen: de ‘commissie-Schnabel’. Deze commissie kreeg de opdracht om advies uit te brengen over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma’s met betrekking tot hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven ‘voltooid’ achten (Schnabel et al., 2016).

De commissie-Schnabel zag geen aanleiding om voor te stellen de huidige euthanasiewet (WTL) te wijzigen. Zij wees op de ontwikkeling dat een stapeling van ouderdomsaandoeningen ook als ondraaglijk lijden kan worden beschouwd en dus in bepaalde gevallen onder de WTL kan vallen. Volgens de commissie biedt de WTL ‘voldoende ruimte om het merendeel van de ‘voltooid leven’-problematiek te ondervangen’ (Schnabel et al., 2016) (zie ook paragraaf 2.2.) Ook adviseerde de commissie om in te zetten op het voorkomen van ervaringen van ‘voltooid leven’. Concreet noemde zij bijvoorbeeld het bestrijden van eenzaamheid, het bieden van sociale ondersteuning en passende zorg, het zorgen voor een voldoende welvaartsniveau, een actieve inzet op zingeving en spirituele zorg en een herwaardering van de (maatschappelijke) visie op ouderdom (Schnabel et al., 2016).

Uit de kabinetsreactie van oktober 2016 werd duidelijk dat het toenmalige kabinet deze conclusie uit het rapport van de commissie-Schnabel niet overnam.¹⁰ Het kabinet sprak de voorkeur uit voor nieuwe wetgeving, waarin ruimte zou moeten worden geboden voor hulp bij zelfdoding bij een ‘voltooid leven’. De artsenfederatie Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP) en de beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) gaven juist afzonderlijk van elkaar aan de bepleite koers van de commissie-Schnabel wel te onderschrijven.^{11,12,13} Uit deze standpuntbepalingen blijkt dat professionals en beroepsorganisaties terughoudend zijn ten aanzien van een verruiming van de euthanasiewetgeving. Daarnaast zijn in de samenleving diverse initiatieven ontplooid in lijn met het advies van de commissie-Schnabel. Naar aanleiding van het Manifest Waardig Ouder Worden (2017) zijn onder andere de actieprogramma’s ‘Eén tegen Eenzaamheid’, ‘Langer thuis’ en ‘Thuis in het verpleeghuis’ gelanceerd.

In de samenleving blijkt een groot draagvlak voor het mogelijk maken van euthanasie bij ouderen die ‘levensmoe’ zijn, maar niet ernstig ziek. Zo liet een onderzoek van het CBS (2019) zien dat ruim de helft (55%) van de volwassenen vindt dat euthanasie in dergelijke situaties mogelijk moet zijn, terwijl bijna een derde (32%) hierop tegen is. Uit de derde evaluatie van de WTL kwamen eerder soortgelijke cijfers naar voren. Het evaluatierapport meldt dat de *algemene* stelling dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, wordt onderschreven door 58% van de respondenten. Als de respondenten een casus voorgelegd krijgen, blijkt dat percentage een stuk lager. De casus betreft een oudere, hoogopgeleide man in een goede lichamelijke en geestelijke conditie die zich eenzaam voelt en niet verder wil leven. In dat geval vindt nog maar 38% dat het een goed besluit zou zijn om deze man op diens verzoek een dodelijk drankje te geven. Enerzijds blijkt uit deze cijfers dat er een groot publiek draagvlak is voor een wetsverruiming bij ‘voltooid leven’ of levensmoeheid, ook als mensen niet ernstig ziek zijn. Tegelijk laten de cijfers zien dat naarmate de vraagstelling concreter wordt, het draagvlak afneemt.

Kort na de kabinetsreactie in 2016 publiceerde D66 het concept initiatiefwetsvoorstel ‘Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek’, waarin werd voorgesteld om hulp bij zelfdoding aan ouderen die lijden aan het leven mogelijk te maken.¹⁴ In het voorstel komen mensen van 75 jaar en ouder met een doodswens in aanmerking voor hulp bij zelfdoding zonder dat er sprake hoeft te zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De hulp wordt geboden door een zogenaamde levenseindebegeleider. D66 heeft aangekondigd dat het initiatiefwetsvoorstel begin 2020 ingediend zal worden.¹⁵ Het huidige kabinet heeft in het regeerakkoord vastgelegd dat meer kennis nodig is om politiek-beleidsmatige keuzes te kunnen maken. Daarom werd in september 2018 via ZonMw een oproepsopdracht uitgezet. De opdracht was om binnen één jaar een onderzoek uit te voeren naar deze thematiek.

2.2 Juridisch kader

Centraal in dit rapport staat de groep ouderen met een persisterende doodswens, die buiten de reikwijdte van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) lijken te vallen. In deze paragraaf wordt het juridisch kader geschetst waarbinnen deze kwestie geduid moeten worden. Dit juridisch kader is gelaagd. Met het oog op de vraagstelling is het zinnig het toepasselijke recht op drie niveaus te analyseren, om vervolgens te bezien hoe deze niveaus zich tot elkaar verhouden.

- 1 Het internationale mensenrechtenrecht, meer in het bijzonder het Europese, is bepalend voor de ruimte die een staat heeft om een kwestie als stervenshulp bij ‘voltooid leven’ tot voorwerp van beleid te maken. Verdragen waarbij een staat partij is, leggen die staat verplichtingen op.

¹⁰ Kamerstukken II 2016/17, 32647, 55.

¹¹ Overwegingen artsenfederatie KNMG bij ‘Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven’ (2017): <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/overwegingen-artsenfederatie-knmg-bij-kabinetsreactie-en-visie-voltooid-leven-1.htm>.

¹² Hulp voor ouderen met een langdurig doodsverlangen. Reactie van Het NIP op de Kamerbrief ‘Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven’ (2016) <https://www.psynip.nl/wp-content/uploads/2016/11/nov-2016-reactie-op-kamerbrief-nip-over-voltooid-leven.pdf>.

¹³ De ervaring van voltooid leven, V&VN (2017).

¹⁴ <https://d66.nl/publicaties/wetsvoorstel-toetsing-levenseindebegeleiding-ouderen-op-verzoek/>

¹⁵ <https://d66.nl/wetsvoorstel-voltooid-leven/>

Bij mensenrechtenverdragen is dat niet anders. Sommige mensenrechtenverdragen waarbij de Nederlandse staat partij is, bevatten bepalingen die voor eenieder bindend zijn: binnen Nederland geldende wettelijke voorschriften vinden geen toepassing indien deze daarmee niet verenigbaar zijn.¹⁶ Van bijzonder belang is een tweetal bepalingen van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM). In art. 2 lid 1 EVRM is bepaald dat het recht op leven van eenieder door de wet beschermd wordt en art. 8 lid 1 EVRM beschermt het recht van eenieder op eerbiediging van zijn privéleven (privacy). Deze fundamentele rechten maken uit of en in welke mate stervenshulp bij 'voltooid leven' in Nederland voorwerp van wet- en regelgeving kan zijn.

- 2 Het tweede niveau is dat van de binnen Nederland geldende wettelijke voorschriften. Het relevante nationale recht is deels te vinden in het Wetboek van Strafrecht (Sr). Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zijn strafbare feiten.¹⁷ De in 2002 in werking getreden WTL heeft de betreffende delictomschrijvingen echter voorzien van een zogeheten bijzondere strafuitsluitingsgrond die bepaalt dat deze feiten niet strafbaar zijn indien zij zijn begaan door een arts die daarbij heeft voldaan aan zorgvuldigheidseisen, genoemd in de WTL (zie box 2.1), en daarvan melding heeft gedaan aan de gemeentelijk lijkschouwer.¹⁸ Zijn deze nationale wettelijke voorschriften verenigbaar met de eerder genoemde internationaal erkende fundamentele rechten? En zo ja, aan welke voorwaarden voldoen zij dan precies? En moeten diezelfde voorwaarden ook vervuld worden indien men wetgeving overweegt die stervenshulp bij 'voltooid leven' mogelijk moet maken?
- 3 Ten slotte is het van belang na te gaan hoe de huidige binnen Nederland geldende wettelijke voorschriften in de praktijk worden gehanteerd. Zo zijn de genoemde zorgvuldigheidseisen weliswaar in de wet omschreven, maar hun werkelijke betekenis blijkt uit hun toepassing, meer in het bijzonder uit de wijze waarop rechters, de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE) en artsen met deze eisen omgaan. Niet alleen is de vraag naar de verenigbaarheid van bestaande en eventuele toekomstige nationale wetgeving met hoger internationaal mensenrechtenrecht van belang, ook de vraag naar de verhouding tussen de huidige nationale regels met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en eventuele toekomstige nationale regels voor stervenshulp bij 'voltooid leven' is relevant. Wat nu als de huidige nationale regels stervenshulp bij 'voltooid leven' in de praktijk al mogelijk maken? Is dat het geval? En zo ja, in welke mate?

Box 2.1: Zorgvuldigheidseisen, Artikel 2 WTL

De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:

- a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

¹⁶ Art. 94 Grondwet.

¹⁷ Art. 293 lid 1 en art. 294 lid 2 Sr.

¹⁸ Art. 293 lid 2 j° art. 294 lid 2 Sr. De niet-arts resteert het beroep op de algemene strafuitsluitingsgrond van art. 40 Sr. Albert Heringa, verdacht van hulp bij de zelfdoding van zijn stiefmoeder, kon als niet-arts geen beroep doen op de bijzondere wettelijke strafuitsluitingsgrond. Zie Rb. Gelderland 22 oktober 2013, ECLI:NL:RBGEL:2013:3976, Hof Arnhem-Leeuwarden 13 mei 2015, ECLI:NL:GHARL:2015:3444, HR 14 maart 2017, ECLI:HR:2017:418, Hof Den Bosch 31 januari 2018, ECLI:NL:GHSHE:2018:345 en HR 16 april 2019, ECLI:NL:HR:2019, 598.

2.2.1 Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens

Het EVRM bevat een beperkt aantal, abstract geformuleerde klassieke vrijheidsrechten.¹⁹ In de verdragstekst zelf (uit 1950) wordt met geen woord gerept over zelfdoding, hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging op verzoek, stervenshulp of 'voltooid leven'. Echter, als een van de weinige mensenrechtenverdragen kent het EVRM een eigen internationale rechter, het Europees hof voor de rechten van de mens (EHRM). Staten die partij zijn bij het EVRM kunnen – indien zij van schending van de in dit verdrag neergelegde mensenrechten beticht worden – voor dit hof gedaagd worden.²⁰ Het EHRM past de EVRM-bepalingen toe, legt ze uit en maakt het verdrag daarmee tot een 'living instrument' van mensenrechtenbescherming.

Het EHRM heeft zich uitgelaten over een beperkt aantal gevallen van hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek. Daarbij hanteert deze rechter niet het Nederlandse onderscheid tussen levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Wie de levensbeëindiging feitelijk uitvoert, lijkt voor het EHRM niet ter zake doend. Het Hof spreekt slechts van zelfdoding en hulp bij zelfdoding.²¹ Twee arresten zijn van bijzonder belang: *Pretty v. Verenigd Koninkrijk* (2002)²² en *Haas v. Zwitserland* (2011).²³

Het belang van het *Pretty*-arrest is gelegen in de relatie die het EHRM legde met het recht op privacy van art. 8 lid 1 EVRM. De Britse Diane Pretty wilde levensbeëindiging met de hulp van haar echtgenoot. Nadat het Hof had vastgesteld dat *Pretty* door de nationale wetgeving (een algemeen strafrechtelijk verbod op hulp bij zelfdoding) belemmerd werd in het maken van haar keuze om een in haar ogen onwaardig en schrijnend leven te vermijden, verklaarde de Europese rechters vervolgens 'niet bereid te zijn uit te sluiten dat dit neerkwam op een inmenging van het genoemde recht'.²⁴

Jaren later wendde Ernst Haas zich tot het EHRM met de klacht dat er inmenging had plaatsgevonden in de uitoefening van zijn recht op privacy. Haas leed aan een bipolaire stoornis en stelde dat hij recht had om zelf het tijdstip en wijze van overlijden te bepalen. Aan de voorwaarde om in Zwitserland euthanatica te verkrijgen, te weten een door een arts uitgeschreven recept gebaseerd op een grondige psychiatrische evaluatie, zou hij nooit kunnen voldoen, waardoor het recht waarop hij meende aanspraak te maken niet geëerbiedigd werd. In uitzonderlijke omstandigheden als de zijne, zou de staat toegang tot euthanatica moeten garanderen.²⁵

Het belang van *Haas v. Zwitserland* is allereerst gelegen in de uitleg van art. 8 lid 1 EVRM. Volgens het EHRM moet 'het recht van een individu om te beslissen op welke wijze en op welk tijdstip het eigen leven zal eindigen, beschouwd worden als een van de aspecten van het recht op privéleven binnen de betekenis van artikel 8 EVRM, vooropgesteld dat het individu in staat is vrijelijk een dergelijke keuze te maken en daarnaar te handelen'.²⁶ Van dit recht zegt het Hof óók dat het niet louter theoretisch of illusoir mag zijn.²⁷

¹⁹ Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden, 4 november 1950, Trb. 1951, 154, zoals laatstelijk gewijzigd op 13 mei 2004, Trb. 2004, 285 (i.w.tr. 01-06-2010).

²⁰ Art. 19 e.v. EVRM.

²¹ EHRM 19 juli 2012, appl. no. 497/09 (Koch/Duitsland), GJ 2012, 147 (m. nt. Dorscheidt). Uit de feiten van deze zaak, maar ook in die van *Pretty*, valt op te maken dat het in feite – in Nederlandse termen – levensbeëindiging op verzoek betrof.

²² EHRM 29 april 2002, appl. no. 2346/02 (Pretty/Verenigd Koninkrijk), NJ 2005, 543 (m. nt. Alkema).

²³ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), EHRC 2011, 53 (m. nt. Den Hartogh).

²⁴ EHRM 29 april 2002, appl. no. 2346/02 (Pretty/Verenigd Koninkrijk), par. 67, 78.

²⁵ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), par. 32.

²⁶ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), par. 51.

²⁷ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), par. 60.

Is de staat daarmee verplicht tot het nemen van maatregelen die een waardige zelfdoding mogelijk maken? Over het bestaan van dergelijke positieve staatsverplichting laat het Hof zich niet uit. Wel spreekt het in zijn arrest van een belangenafweging waarvoor de staat een ‘margin of appreciation’ toekomt, oftewel een zekere beoordelingsmarge. Het verdrag moet volgens deze rechter uitgelegd worden in het licht van ‘present-day conditions’. En omdat onder de staten van de Raad van Europa zeer verschillend gedacht wordt over het recht van het individu om te besluiten over het hoe en het wanneer van het eigen levenseinde, is de ‘margin of appreciation’ die staten op dit terrein toekomt aanzienlijk.²⁸ Daarbij moet het EVRM volgens het EHRM als één geheel gelezen worden. Bij onderzoek naar eventuele schendingen van verdragsbepalingen moet daarom steeds de staatsverplichting tot bescherming van kwetsbare personen worden meegenomen.²⁹

Met andere woorden, iedereen heeft onmiskenbaar het fundamentele recht om te beslissen op welke wijze en op welk tijdstip het eigen leven zal eindigen. Daarmee is echter niet gezegd dat iedere inmenging door de staat in de uitoefening van dit recht ongeoorloofd is. Inmenging is toegestaan, mits aan de voorwaarden van art. 8 lid 2 EVRM is voldaan en het recht daarmee niet theoretisch of illusoir wordt.³⁰ Het recht op leven, beschermd door art. 2 lid 1 EVRM, brengt met zich mee dat de staat de verplichting heeft zelfdoding te voorkomen. Besluit een staat om inderdaad de nodige maatregelen te nemen om een waardige zelfdoding mogelijk te maken voor hen die daartoe vrijelijk kunnen besluiten en daarnaar handelen, dan rust op diezelfde staat onverminderd de verplichting die individuen te beschermen die een dergelijk besluit niet vrijelijk en met volledig begrip van de implicaties kunnen nemen. Iedere nationale regeling die deze grenzen in acht neemt, moet verenigbaar worden geacht met het EVRM.

2.2.2 Nationaal recht

Nederland heeft levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding strafbaar gesteld, waarmee inmenging plaatsvindt op het fundamentele recht van eenieder om te beslissen op welke wijze en op welk tijdstip het eigen leven zal eindigen. Daarbij is voorzien in een bijzondere strafuitsluitingsgrond voor artsen die een dergelijk feit hebben begaan, maar daarbij wettelijke zorgvuldigheidseisen (zie box 2.1) in acht hebben genomen en er melding van hebben gedaan op de voorgeschreven wijze.

Met die zorgvuldigheidseisen wil de wetgever de belangen beschermen van hen die niet vrijelijk en met volledig begrip van de implicaties tot levensbeëindiging of zelfdoding kunnen besluiten. Zo moet de arts de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.³¹ Waar het EHRM geen enkele reden als eis verbindt aan de uitoefening van het fundamentele recht om te beslissen op welke wijze en op welk tijdstip het eigen leven zal eindigen, moet volgens de WTL een arts de overtuiging hebben gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk *lijden*.³²

Het Brongersma-arrest

Ten tijde van de totstandkoming van de WTL werd de rechter een zaak voorgelegd die voor de uitleg van het lijdenscriterium van die wet van groot belang bleek. Volgens de WTL moet de arts immers óók de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk *lijden*.³³

²⁸ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), par. 54-61.

²⁹ EHRM 20 januari 2011, appl. no. 31322/07 (Haas/Zwitserland), par. 54.

³⁰ ‘Geen inmenging van enig openbaar gezag is toegestaan in de uitoefening van dit recht, dan voor zover bij de wet is voorzien en in een democratische samenleving noodzakelijk is in het belang van de nationale veiligheid, de openbare veiligheid of het economisch welzijn van het land, het voorkomen van wanordelijkheden en strafbare feiten, de bescherming van de gezondheid of de goede zeden of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen’, aldus art. 8 lid 2 EVRM.

³¹ Art. 2 lid 1 sub a WTL. Daarnaast kent de WTL leeftijdsgrenzen, zie art. 2 lid 2 en 3 WTL, en wordt onderscheid gemaakt tussen wilsbekwamen van zestien jaar en ouder en wilsonbekwamen van zestien jaar en ouder. Zie art. 2 lid 2 WTL.

³² Art. 2 lid 2 sub b WTL.

³³ Art. 2 lid 2 sub b WTL.

De 86-jarige oud-senator Brongersma had naast enkele aan ouderdom gerelateerde klachten als osteoporose, duizeligheid en incontinentie geen ernstige somatische klachten, noch een psychiatrische ziekte of stoornis. Wel leed hij zeer onder zijn aftakeling, de eenzaamheid van zijn bestaan, de afhankelijkheid waarin hij leefde en een groot gevoel van zinloosheid. Brongersma vroeg zich vertwijfeld af ‘hoeveel van die afschuwelijke jaren’ hij misschien nog voor de boeg had. Zijn stervenswens kwam voort uit de diepe angst dat dit bestaan met voortschrijdende aftakeling nog jaren zou kunnen voortduren en dat hij bij een te lang uitstel niet meer in staat zou zijn de door hem gewenste zelfdoding uit te voeren. Uit de gesprekken met zijn patiënt trok zijn huisarts de conclusie dat de stervenswens van Brongersma duurzaam was, dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen tot stand was gekomen, dat de door hem beleefde lijdensdruk invoelbaar was gelet op de situatie en de biografie van zijn patiënt en dat er geen behandelmogelijkheden meer voorhanden waren. Na een collega-huisarts en een psychiater te hebben geraadpleegd, stelde de huisarts vast dat er sprake was van niet-behandelbaar, uitzichtloos en ondraaglijk lijden, waarop hij de verlangde hulp bij zelfdoding verleende.³⁴

Onder meer met verwijzingen naar de parlementaire geschiedenis bepaalde de Hoge Raad dat lijden dat ‘niet of niet in overwegende mate zijn oorzaak vindt in een medisch classificeerbare somatische of psychische ziekte of aandoening’ geen voorwerp van oordeelsvorming kan zijn voor een arts. Als medicus mag hij zich geen oordeel vormen over de ondraaglijkheid, de uitzichtloosheid en de onbehandelbaarheid van dat lijden. Doet hij dat wel, dan begeeft hij zich buiten het terrein van zijn professionele competentie. Een arts die in zo’n geval overgaat tot levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding verleent, kan zich dan ook niet met succes beroepen op noodtoestand.³⁵

Met zijn uitspraak in de zaak Brongersma voegde de Hoge Raad in 2002 het zogeheten classificatiecriterium toe aan de tweede wettelijke zorgvuldigheidseis; aan lijden in de zin van de WTL dient *in overwegende mate* een medisch classificeerbare somatische of psychische ziekte of aandoening ten grondslag te liggen. Aan lijden in de zin van de wet mag dus wel iets anders ten grondslag liggen, maar niet in overwegende mate. Bij Brongersma nam de rechter aan dat het ontbreken van levensperspectief in overwegende mate aan zijn lijden ten grondslag lag. Dat rechtvaardigde volgens de Hoge Raad geen hulp bij zelfdoding. Het gebrek aan levensperspectief mag op zichzelf, ongeacht de oorzaak, welgedelijk meespelen in de beoordeling van de arts. Dat is óók de betekenis van het Brongersma-arrest.

In reactie op het Brongersma-arrest concludeerde de commissie-Dijkhuis in 2004³⁶ dat het door de Hoge Raad gehanteerde medisch classificatiecriterium ‘*grotendeels de complexiteit van de beoordeling van ‘lijden’ door artsen miskent*’. De commissie gaf de voorkeur aan de term ‘lijden aan het leven’, en definieerde die als volgt: ‘lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen.’ Dit lijden werd volgens de commissie door het Brongersma-arrest ten onrechte buiten het medisch domein, en daarmee buiten de WTL geplaatst. Maar de grens tussen wat wel of niet pathologisch is, is volgens de commissie soms ‘tamelijk arbitrair’. In het rapport Dijkhuis worden hiervan twee voorbeelden gegeven die voor de latere discussie van belang zijn gebleken: 1) afnemende mobiliteit die bijvoorbeeld het gevolg kan zijn van een reumatisch proces of van ‘normale (fysiologische) veroudering’ en 2) psychische klachten als uitvloeisel van psychosociale problematiek zonder dat er sprake is van een specifieke psychiatrische stoornis.

³⁴ Rb. Haarlem 25 juli 2000, beschikking art. 250 Sv, parketnummer 15/035127-99, Rb. Haarlem 30 oktober 2000, parketnummer 15/035127-99, Hof Amsterdam 8 mei 2001, LJN AB1474, Hof Amsterdam 6 december 2001, LJN AD6753, HR 24 december 2002, ECLI:NL:HR:2002:AE8772, NJ 2003, 167.

³⁵ HR 24 december 2002, ECLI:NL:HR:2002:AE8772, NJ 2003, 167.

³⁶ Dijkhuis, J. H., Markenstein, L. F., de Beaufort, I., van Berkestijn, T. M. G., van Delden, J. J. M., van Gool, A. R., . . . Wigtersma, L. (2004). Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven, p.18, 20.

Het wettelijk lijdenscriterium

Het lijdenscriterium kent twee componenten. Volgens de tweede wettelijke eis van zorgvuldigheid moet de arts de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De uitzichtloosheid van het lijden is de *objectieve* component in die zin dat daarvoor het medische oordeel beslissend is; bij haar beoordeling staan de diagnose en de prognose centraal. Het lijden van een patiënt wordt als uitzichtloos beschouwd als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en het evenmin mogelijk is de symptomen zodanig te verzachten dat daardoor de ondraaglijkheid verdwijnt. Deze component hangt nauw samen met de eis van subsidiariteit, de vierde wettelijke zorgvuldigheidseis. Dit wil zeggen dat een arts tot de overtuiging is gekomen dat er geen redelijke alternatieven zijn (zie box 2.1).

De ondraaglijkheid is de *subjectieve* component van het wettelijke lijdenscriterium in die zin dat het lijden overwegend bepaald wordt door de subjectieve belevingswereld van de patiënt. Ondraaglijkheid is daarom moeilijk te objectiveren. Volgens de wetgever moet de arts in redelijkheid tot de conclusie hebben kunnen komen dat sprake was van ondraaglijk lijden. Dat is de maatstaf.³⁷ Volgens interpretatie van de RTE moet de ondraaglijkheid van het lijden voor de arts 'invoelbaar' zijn in het licht van de levens- en ziektegeschiedenis van de patiënt, zijn persoonlijkheid, waarde(n)patroon en fysieke en psychische draagkracht.³⁸ Voor een goede bepaling van de reikwijdte van de WTL is het van belang na te gaan hoe in de huidige uitvoeringspraktijk van die wet met de begrippen van uitzichtloosheid en ondraaglijkheid omgesprongen wordt.

2.2.3 Toepassing van de wettelijke voorschriften

Het lijkt weinig twijfel dat de Nederlandse wetgever met de WTL binnen de door het EHRM toegekende 'margin of appreciation' gebleven is. Er is weliswaar inmenging op het fundamentele recht om te beslissen op welke wijze en op welk tijdstip het eigen leven zal eindigen, maar ongeoorloofd is die niet. Een belangenafweging heeft plaatsgevonden. Met de WTL zijn inderdaad – om met het EHRM te spreken – maatregelen genomen die een waardige zelfdoding mogelijk maken, maar de wet bevat ook bepalingen die als doel hebben individuen te beschermen die een besluit daartoe niet vrijelijk en met volledig begrip van de implicaties kunnen nemen. Om binnen de 'margin of appreciation' te blijven, en daarmee verenigbaar te zijn met het EVRM, zal iedere wettelijke regeling die stervenshulp bij 'voltooid leven' mogelijk maakt, diezelfde individuen moeten beschermen. Om initiatieven tot regeling van stervenshulp bij 'voltooid leven' binnen het juridische kader goed te kunnen duiden, is het zaak het toepassingsbereik van de al bestaande WTL goed uit te tekenen.

³⁷ Kamerstukken II 1999/2000, 26 691, nr. 6, p. 62.

³⁸ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2006*, Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie 2007, p. 20.

Standpunt KNMG

Onder meer naar aanleiding van het Burgerinitiatief Voltooid Leven³⁹, de zaak-Brongersma (2001) en het rapport van de Commissie Dijkhuis publiceerde de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG) in 2011 een standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde.⁴⁰ Dit standpunt is om twee redenen relevant. Om te beginnen werd er – in aansluiting op het standpunt dat eerder door de RTE werd ingenomen⁴¹ – gesproken van 'stapelning van ouderdomsklachten' in verband met de reikwijdte van de WTL. De nationale artsorganisatie betoogde dat er sprake kan zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van die wet als gevolg van een stapeling van ouderdomsklachten, inclusief functieverlies, die zorgen voor een toenemende aftakeling. Er moet volgens de KNMG wel altijd sprake zijn van een medische grondslag, een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten of klachten kan worden aangemerkt, want dat is het deskundigheidsgebied van de arts.⁴² De organisatie voegde daaraan toe dat het van grote meerwaarde kan zijn om andere artsen of deskundigen te raadplegen om te bezien welke alternatieven er nog zijn. De arts heeft namelijk allereerst een zorgplicht.⁴³

In de tweede plaats onderscheidde de KNMG in het standpunt verschillende 'dimensies' van lijden. In de praktijk weegt volgens de artsorganisatie somatisch lijden het zwaarst in de beoordeling of het lijden ondraaglijk is. Echter, naast de somatische dimensie van het lijden vormen psychische, psychosociale klachten en klachten van spirituele aard naar de mening van de KNMG ook dimensies van lijden die (in het kader van palliatieve zorg) voorkomen of verlicht moeten worden. Psychosociaal en existentieel lijden behoren dan ook tot het domein van de geneeskunde. Leggen deze dimensies meer gewicht in de schaal bij de beoordeling of het lijden ondraaglijk is, dan zijn volgens de artsorganisatie deskundigen op het terrein van psychosociale en zingevingsproblematiek, zoals maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, nodig bij het (mede)beoordelen daarvan. De WTL sluit naar de mening van de KNMG niet uit dat de arts bij zijn afweging dergelijke deskundigen en/of naasten bij zijn afweging betreft.⁴⁴

De artsorganisatie signaleerde verder dat veel ouderen verschillende aandoeningen hebben die op zichzelf niet levensbedreigend zijn, maar hen wel kwetsbaar maken. 'Kwetsbaarheid' staat, aldus het standpunt, voor afname van het vermogen om weerstand te bieden aan fysieke belasting en bedreiging door omgevingsinvloeden. Kwetsbaarheid betekent afnemende vitaliteit, zowel lichamelijk als geestelijk. Kwetsbaarheid ontstaat volgens de KNMG niet alleen door problemen met de gezondheid en de daaruit voortkomende beperkingen, maar ook door de mate waarin mensen beschikken over sociale vaardigheden, financiële middelen en een sociaal netwerk. Kwetsbaarheid beïnvloedt de kwaliteit van leven en de herstelmogelijkheden, en kan leiden tot ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Tegen die achtergrond is het naar de mening van de KNMG alleszins verdedigbaar dat kwetsbaarheid, inclusief dimensies als functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie verdisconteerd mogen worden in de beoordeling door artsen van een verzoek om levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding.⁴⁵

³⁹ Initiatiefgroep Uit Vrije Wil, *Burgerinitiatief voltooid leven*, Uitvrijewil.nu.

⁴⁰ KNMG, *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, Utrecht: KNMG 2011: <https://www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde/>.

⁴¹ Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2002, p.24 en casus 9. Vgl. ook Jaarverslag 2007, casus 7 en Jaarverslag 2009 casus 7 en 9.

⁴² *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, p. 22.

⁴³ *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, p. 21-23.

⁴⁴ *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, p. 21-23.

⁴⁵ *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, p. 22.

Gegeven de uitleg van de Hoge Raad van het lijdenscriterium in het Brongersma-arrest uit 2002 was dit een opmerkelijk standpunt. Om te beginnen sprak de KNMG van *een* medische grondslag. Voorts werd gesteld dat psychosociaal en existentieel lijden wél tot het domein van de geneeskunde behoren. Door bovendien te spreken van een 'niet-lineaire optelsom en complexiteit van dikwijls niet fatale klachten die zorgen voor een toenemende aftakeling die leidt tot een onaanvaardbaar leven en daarmee voor de patiënt ondraaglijk lijden',⁴⁶ leek de KNMG ook enkele eerdere RTE-oordelen van een onderbouwing te voorzien. In 2010 publiceerden de RTE bijvoorbeeld een oordeel over een melding die sterk leek op de zaak Brongersma, met dit verschil dat de betrokken arts naar het oordeel van de betrokken commissie aan alle eisen van zorgvuldigheid had voldaan en dus wél met succes een beroep op noodtoestand had kunnen doen.⁴⁷

De melding betrof een vrouw van 80–90 jaar. De vrouw woonde zelfstandig, gebruikte internet en e-mail, hield van lezen, filosoferen, discussiëren, politiek, kunst, enzovoort. Haar lichamelijke conditie ging echter achteruit, waardoor zij steeds meer beperkt werd in al die dingen die voor haar het leven de moeite waard maakten. Haar zicht was de laatste jaren achteruitgegaan, zij hoorde slecht, had last van duizeligheid en was incontinent. Zij voelde zich een gevangene in haar eigen lichaam en zag het als een geschenk afscheid van het leven te mogen nemen en niet afhankelijk te worden. Naar eigen zeggen was haar leven 'voltooid'. Volgens het verslag van de consultant die de huisarts van de vrouw had geraadpleegd, wilde de huisarts haar leven (laten) beëindigen omdat zij 'leed aan het leven'.⁴⁸

De toetsende RTE besloot de meldende arts op te roepen voor een mondelinge toelichting. De arts liet bij die gelegenheid weten dat het achteraf gezien misschien 'niet zo handig' was geweest dat zij in het dossier zo uitdrukkelijk had gesproken over 'lijden aan het leven'. De arts verklaarde daarop dat zij bedoeld had dat het lijden van haar patiënte werd veroorzaakt door haar lichamelijke achteruitgang en de afhankelijkheid die daarvan het gevolg was. De slechte visus van de vrouw was het gevolg van maculadegeneratie. De oogafwijking was niet stabiel en in korte tijd was het gezichtsvermogen sterk verminderd. Voor de arts was de maculadegeneratie – de medische problematiek dus – de reden dat zij wilde ingaan op het verzoek van de vrouw.⁴⁹

Bij de beoordeling van deze melding ging de commissie uitgebreid in op de vraag of er sprake was van een 'klaar met leven'-situatie. De commissie stelde zich de vraag of het lijden van de patiënte in deze casus werd veroorzaakt door een medische aandoening: 'De situatie van de patiënt moet wel naar medisch ethisch inzicht kunnen worden gekenmerkt als een lijden. Aan het lijden moet dus wel een medische dimensie zitten (...). Over lijden dat voortvloeit uit een andere dan de medische context behoort niet door een arts te worden geoordeeld; dergelijk lijden gaat het terrein van de medicus te buiten.'⁵⁰

De RTE verwees zodoende naar het eerdergenoemde classificatiecriterium van de Hoge Raad. Het lijden van de vrouw werd volgens de toetsingscommissie in overwegende mate veroorzaakt door haar (bijna) blindheid. Wat voor de vrouw zeer zwaar woog, was het feit dat zij door haar blindheid haar autonomie verloor en steeds afhankelijker werd. De commissie stelde vast dat de maculadegeneratie als een medisch classificeerbare aandoening moest worden gedefinieerd. Voor deze aandoening bestaat geen effectieve behandeling en evenmin is er uitzicht op verbetering.

⁴⁶ *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, p. 23.

⁴⁷ Casus 11 in Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2010*, Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie 2011, p. 31-34. En zie E. Zwanenburg, 'Toetsing euthanasie stilzwijgend versoepeld', *Medisch Contact* 2011, p. 2128-2130.

⁴⁸ Casus 11 in Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2010*, Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie 2011, p. 31-34.

⁴⁹ *Jaarverslag 2010*, Casus 11, <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2010/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2010>.

⁵⁰ *Jaarverslag 2010*, Casus 11.

Volgens de commissie was er daarom geen sprake van een 'klaar met leven'-situatie: het handelen van de arts viel binnen het medisch domein. De mix van factoren leidde bij deze vrouw op haar hoge leeftijd, met haar biografie en karakterstructuur tot een voor haar ondraaglijk lijden. In haar oordeel benadrukte de toetsingscommissie dat ondraaglijkheid in het kader van de WTL subjectief uitgelegd moet worden en slechts marginaal⁵¹ kan worden getoetst. Ook in dit geval had de arts volgens de commissie tot de overtuiging kunnen komen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.⁵²

De Code of Practice (2015) en de EuthanasieCode 2018

De WTL verplicht het kabinet om deze wet elke vijf jaar te evalueren. Inmiddels hebben drie evaluaties plaatsgevonden. Bij de tweede evaluatie (in 2012) deden de onderzoekers de aanbeveling om in aanvulling op de RTE-jaarverslagen en de op hun website gepubliceerde oordelen ook een Code of Practice te publiceren.⁵³ Deze code zou inzichtelijker moeten maken hoe de RTE de zorgvuldigheidseisen interpreteren en toepassen. Deze code kwam er in 2015 en gaf een overzicht van de aspecten die de commissies relevant achten bij het toetsen van meldingen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.⁵⁴

Aan de 'klaar met leven'-problematiek werden in deze Code of Practice weinig woorden besteed. De opstellers merkten slechts op dat de jurisprudentie en de wetsgeschiedenis laten zien dat vereist is dat het ondraaglijk lijden van de patiënt 'een' medische grondslag heeft.⁵⁵ Vervolgens werd gesteld dat het niet zo is dat er sprake moet zijn van een ernstige (levensbedreigende) aandoening. Met een verwijzing naar het KNMG-standpunt uit 2012 werd geconcludeerd dat ook een stapeling van ouderdomsklachten kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden.⁵⁶

In 2018 werd de Code of Practice vervangen door de EuthanasieCode 2018.⁵⁷ Hierin werd dit standpunt herhaald. In de nieuwe code stond ook aan welke, veelal degeneratieve, ouderdomsaandoeningen bijvoorbeeld te denken viel: visusstoornissen, gehoorstoornissen, osteoporose, artrose, evenwichtsproblemen en cognitieve achteruitgang. Wel werd toegevoegd dat het moest gaan om een optelsom van één of meer van deze aandoeningen en daarmee samenhangende klachten die 'een lijden doen ontstaan dat in samenhang met de ziektegeschiedenis, de biografie, de persoonlijkheid, het waardepatroon en de draagkracht van de patiënt door deze patiënt als uitzichtloos en ondraaglijk kan worden ervaren'.⁵⁸ De RTE sloot daarmee aan bij de opvatting van 'ondraaglijk lijden' die de commissies al sinds 2003 onderschrijven.⁵⁹

De vijf RTE doen jaarlijks gezamenlijk verslag van hun oordelenpraktijk. Deze jaarverslagen zijn op de gezamenlijke website van de toetsingscommissies te vinden. Daarnaast plaatsen de toetsingscommissies op deze website integraal de teksten van de oordelen die naar hun mening bijdragen aan het maatschappelijke debat over levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding of aan de normontwikkeling van de WTL. De toetsingscommissies registreren tevens de aard van de aandoeningen van de gemelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (zie ook paragraaf 5.1).

⁵¹ Met een zogeheten marginale toetsing wordt bedoeld dat de RTE bij hun oordeel niet de hele procedure opnieuw doorlopen, maar dat zij toetsen of de arts aannemelijk heeft gemaakt dat hij, gelet op de omstandigheden van het geval, in redelijkheid tot de overtuiging kon komen dat een medische grondslag aanwezig was.

⁵² *Jaarverslag 2010*, Casus 11.

⁵³ A. van der Heide e.a., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw 2012, p. 229.

⁵⁴ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Code of Practice*, Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie 2015.

⁵⁵ *Code of Practice*, p. 31.

⁵⁶ *Code of Practice*, p. 31.

⁵⁷ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *EuthanasieCode 2018*. De toetsingspraktijk toegelicht, Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie 2018.

⁵⁸ *EuthanasieCode 2018*, p. 21-22, 55.

⁵⁹ Vergelijkbare formuleringen zijn in de Jaarverslagen van de RET terug te vinden vanaf het Jaarverslag 2003.

Sinds 2013 is ‘multipel ouderdomsklachten’ (later: ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’) een geregistreerde categorie (naast kanker, aandoeningen van het zenuwstelsel, hart- en vaat-aandoeningen, longaandoeningen, dementie, psychiatrische aandoeningen, combinatie van aandoeningen en overige aandoeningen). In dat jaar vielen 251 meldingen binnen deze categorie (5,2% van het totaal van 4.828 meldingen).⁶⁰ Het aantal meldingen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding bij patiënten met een stapeling van ouderdomsaandoeningen is sinds 2013 weliswaar toegenomen, maar de toename houdt geen gelijke tred met de stijging van het jaarlijkse totale aantal meldingen.

Commissie-Schnabel en ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’

In 2014 stelde de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de minister van Veiligheid en Justitie en de minister van Wonen en Rijksdienst een adviescommissie inzake ‘voltooid leven’ in. Deze commissie van wijzen onder leiding van Paul Schnabel moest onderzoeken ‘hoe invulling kan worden gegeven aan de wens van een toenemende groep Nederlanders om meer zelfbeschikkingsrecht in de vorm van te ontvangen hulp wanneer zij hun leven voltooid achten’. Daarbij werd het ‘van wezenlijk belang geacht dat misbruik wordt voorkomen en mensen zich veilig voelen’.⁶¹ De commissie-Schnabel publiceerde haar bevindingen in februari 2016.⁶² Ook zij wees op de ontwikkeling dat een stapeling van ouderdomsaandoeningen als ondraaglijk lijden kan worden beschouwd en dus in sommige gevallen onder de WTL kan vallen. De commissie verbond hieraan, in relatie tot de ‘voltooid leven’-problematiek, de conclusie dat de WTL naar het oordeel van de adviescommissie voldoende ruimte biedt om het merendeel van de ‘voltooid leven’-problematiek te ondervangen.

Voor het inschatten van de reikwijdte van de WTL is het belangrijk om te beseffen dat de term ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’ enigszins verwarrend is. Het begrip kan de suggestie oproepen dat de ondraaglijkheid van het lijden van de hoogte van ‘de stapel’ afhangt. Hoe hoger de stapel, des te ondraaglijker het lijden. Dat is niet zo. Soms is de stapel heel hoog,⁶³ en soms relatief laag.⁶⁴

Niet alleen kan de stapel hoog of minder hoog zijn, in de gepubliceerde oordelen blijkt ook dat er vrijwel altijd één of meer factoren zijn, die bijdragen aan de ondraaglijkheid van het lijden. Het lijden aan de ziekte(n), aandoening(en) of klacht(en) wordt ondraaglijk in samenhang met de biografie of persoonlijkheid, het waardepatroon, sociale omstandigheden, draagkracht, perspectief of het vermogen tot zingeving.⁶⁵

Over het verband tussen de aspecten van uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden van ouderen in geval van stapeling van ouderdomsklachten lijkt dus het volgende gezegd te kunnen worden: Voor de RTE is een *noodzakelijke voorwaarde* dat er aan de ervaring van ondraaglijkheid (niet te bestrijden) medisch classificeerbare ziekten, aandoeningen of klachten ten grondslag liggen. Maar deze *voorwaarde* an sich is niet *voldoende*. Het (ondraaglijk) lijden – in de zin van de WTL – moet ook uitzichtloos zijn. Bovendien moet de ondraaglijkheid voor *dé* patiënt voor de arts invoelbaar zijn. De beleving van lijden door de patiënt is per definitie persoonsgebonden. Zoals de EuthanasieCode 2018 stelt: wat nog draaglijk is voor de ene patiënt, hoeft dat niet voor de andere te zijn.⁶⁶ Logischerwijs is het dan zo dat in bepaalde omstandigheden slechts enkele ouderdomsaandoeningen kunnen volstaan. En wellicht zelfs één.

⁶⁰ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2013*, Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie 2014, p. 12.

⁶¹ Toelichting bij Instellingsregeling Commissie van wijzen inzake hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten, *Stcrt.* 2014, 25436C.

⁶² Adviescommissie voltooid leven, *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*, Den Haag: Adviescommissie voltooid leven 2016.

⁶³ Zie bijvoorbeeld Oordeel 2019-17, met dertien ziekten, aandoeningen en klachten.

⁶⁴ Zoals in de eerder geciteerde casus 11 uit Jaarverslag 2010, Oordeel 2017-83 en Oordeel 2018-50. Zie ook in dit rapport hoofdstuk 5, box 5.1, casus 2.

⁶⁵ Zie *EuthanasieCode 2018*, p. 21-22, 55.

⁶⁶ *EuthanasieCode 2018*, p. 22.

Stel, een man op leeftijd ontwikkelt gehoorstoornissen als gevolg van presbycusis. Zijn gehoorfunctie dreigt op termijn zelfs volledig weg te vallen. Genezing is niet mogelijk en niets zal de teloorgang nog kunnen verhinderen. Deze man, een gewezen beroepsmusicus, heeft altijd voor de muziek geleefd. Zijn sociale leven bestond uit contacten in de wereld van de muziek. Hij lijdt enorm onder de angst voor verder gehoorverlies. Voor deze man is een leven zonder muziek ondenkbaar. Zo'n leven zou voor hem van iedere zin gespeend zijn. Hij ervaart zijn lijden als ondraaglijk. Deze verder klachtenvrije musicus verzoekt zijn huisarts om hulp bij zelfdoding. Deze willigt zijn verzoek in. Mocht een RTE over een dergelijke melding moeten oordelen, dan is het niet uit te sluiten dat dit lijden door haar als uitzichtloos en ondraaglijk bestempeld wordt.

Bij het overwegen van een regeling van stervenshulp bij ‘voltooid leven’, zoals die van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil of het aangekondigde initiatiefwetsvoorstel van D66, is een goed begrip van de reikwijdte van de WTL van wezenlijk belang. Gezien de huidige invulling van het lijdenscriterium biedt de wet al een groot toepassingsbereik. Sinds ‘Brongersma’ is er heel wat gebeurd.

Tegen deze maatschappelijke, politieke en juridische achtergrond probeert dit rapport een antwoord te vinden op de vraag hoeveel ouderen een doodswens hebben zonder dat zij – in de zin van de WTL – ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het gaat hierbij om mensen die niet ernstig ziek zijn en waarbij een eventuele stapeling van (ouderdoms)aandoeningen onvoldoende medische grondslag lijkt te bieden voor euthanasie. Dit onderzoek is nadrukkelijk gericht op het aandragen van empirische kennis. Advies over de wenselijkheid van een wetswijziging valt buiten de opdracht van dit onderzoek.

3 Afbakening en omschrijving van de terminologie

Om te zorgen voor helderheid en eenduidig gebruik van begrippen is de terminologie die gebruikt wordt in dit onderzoek nader omschreven. De omschrijvingen sluiten waar mogelijk aan bij bestaande opvattingen en worden waar nodig voor dit onderzoek verder ingevuld.

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- In paragraaf 3.1. beschrijven we de term ‘een persisterende, actieve doodswens die buiten de reikwijdte van de WTL lijkt te vallen’.
- In 3.2. wordt toegelicht waarom wij in het empirische onderzoek onder burgers kiezen voor de omschrijving ‘doodswens zonder dat mensen ernstig ziek zijn’.
- In 3.3. volgt een korte uitwerking van het onderscheid tussen de vooral subjectieve ervaring van ziek zijn en het meer objectieve oordeel over het hebben van een of meerdere ernstige ziekten of (medische) aandoeningen.
- In 3.4. worden de verschillende benamingen voor de doodswens kort toegelicht.
- Paragraaf 3.5. is gewijd aan de keuze om in dit onderzoek naar doodswensen onder ‘ouderen’ een leeftijdsgrens van 55 jaar te hanteren.
- Ten slotte bevat 3.6. een toelichting op de begrippen levensperspectief en toekomstperspectief die in verband zijn gebracht met de doodswensen van ouderen zonder ernstige ziekte.

3.1 Een persisterende, actieve doodswens die buiten de reikwijdte van de WTL lijkt te vallen

In het maatschappelijk debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde worden diverse termen gebruikt om de thematiek te beschrijven. In Nederland is op dit moment de meest gebruikte term ‘voltooid leven’. Maar er worden ook andere begrippen gebruikt, zoals ‘klaar-met-leven’, ‘levensmoeheid’ en ‘lijden aan het leven’. Ook de term laatste-wil-pil (of pil van Drion) is nauw verbonden met de thematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde. De termen en bijhorende omschrijvingen leggen allemaal hun eigen accent. Zo ligt bij de ene term de nadruk op eigen regie en het maken van keuzes, terwijl bij een andere term de nadruk ligt op het lijden. Dergelijke accenten kunnen normerend, eenzijdig en beperkend zijn en staan een scherpe conceptuele afbakening in de weg (Pans, 2006; Wijsbek, 2001). Ook gaan ervaringen van ‘voltooid leven’ of ‘levensmoeheid’ niet per definitie samen met een doodswens.

De commissie-Schnabel schreef in haar adviesrapport dat het begrip ‘voltooid leven’ een lastig en ongelukkig begrip is en in relatie tot zelfdoding of euthanasie een veel te positieve connotatie heeft (Schnabel et al., 2016). Toch gaf de commissie in het kader van de aan haar verstrekte opdracht en omwille van de leesbaarheid van haar rapport, er de voorkeur aan het begrip ‘voltooid leven’ te hanteren. Ook achtte de commissie het niet wenselijk en zinvol om een definitie te formuleren. Zij heeft daarom bewust gekozen voor een neutrale *omschrijving* van ‘voltooid leven’ waarbij zij een aantal algemene elementen heeft onderscheiden die volgens haar kenmerkend zijn voor ‘voltooid leven’, namelijk: **‘mensen die veelal op leeftijd zijn, die naar hun eigen oordeel geen levensperspectief meer hebben en die als gevolg daarvan een persisterende, actieve doodswens ontwikkeld hebben’** (Schnabel et al., 2016). Aangezien dit PERSPECTIEF-onderzoek zo beschrijvend mogelijk wil zijn ten aanzien van de groep, wordt deze omschrijving in dit onderzoek

overgenomen. De minder neutrale term ‘voltooid leven’ wordt zo min mogelijk gebruikt. De commissie-Schnabel beschrijft vier situaties die onder de door haar gekozen omschrijving kunnen vallen, namelijk:

- 1 situaties die al onder de huidige reikwijdte van de WTL vallen, namelijk waarbij er sprake is van lijden met een in overwegende mate medische grondslag;⁶⁷
- 2 situaties die als ‘grensgevallen’ worden beschouwd, omdat minder duidelijk is of het lijden in overwegende mate een medische grondslag heeft;
- 3 situaties waarbij geen sprake is van lijden met een medische grondslag;
- 4 situaties waarbij geen sprake is van lijden (Schnabel et al., 2016).

Deze weergave is vrij schematisch; in de (toetsings)praktijk zijn deze situaties niet altijd zo duidelijk te onderscheiden. De onderzoeksoopdracht die aan dit PERSPECTIEF-onderzoek ten grondslag ligt, richt zich – net als het onderzoek van de commissie-Schnabel – op de situaties zoals beschreven bij punt 2 t/m 4; namelijk situaties die buiten reikwijdte van de WTL *lijken* te vallen omdat er geen of onvoldoende sprake is van (ondraaglijk en uitzichtloos) lijden met een medische grondslag.⁶⁸

3.2 Een doodswens zonder dat mensen ernstig ziek zijn

Als binnen de huidige euthanasiepraktijk in Nederland moet worden vastgesteld of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden met een (overwegend) medische grondslag, moet daar altijd een zorgvuldig onderzoek aan voorafgaan. De betrokken arts stelt vast, in overleg met de betreffende patiënt en na consultatie van een SCEN-arts, in hoeverre de situatie van de patiënt aan alle zorgvuldigheidscriteria voldoet. Hierbij gaat de arts uit van zowel het zelfgerapporteerde lijden van de patiënt als zijn eigen klinische oordeel. Daarnaast wordt ook de medische (voor) geschiedenis in dit onderzoek betrokken.

Een grootschalig vragenlijstonderzoek onder burgers is de meest geëigende vorm om de prevalentie, kenmerken, omstandigheden en ervaringen van de groep ouderen met een doodswens vast te stellen. Om zeker te weten of deze mensen buiten de reikwijdte van de WTL vallen, zou aanvullend uitvoerig persoonlijk en medisch onderzoek noodzakelijk zijn. Dat was binnen de kaders en het tijdsplan van dit onderzoek niet mogelijk. Om de groep mensen die ‘buiten de WTL lijkt te vallen’ toch zo precies mogelijk in kaart te brengen, wordt in dit PERSPECTIEF-onderzoek uitgegaan van zelfgerapporteerde gezondheid. De reden hiervoor is dat de zelfwaardering van iemands gezondheid waarschijnlijk de beste indicatie is voor de rol die mentale en fysieke gezondheidsproblemen spelen in de evaluatie van iemands eigen levenskwaliteit en het ontwikkelen van een doodswens. Bovendien geeft het een indicatie of iemand met gezondheidsproblemen ook aan die gezondheidsproblemen lijdt en er daarmee (ook) een medische grondslag is voor het lijden.

Omdat in dit onderzoek dus niet kan worden bewezen of iemand buiten de WTL valt, is gekozen voor de omschrijving **‘mensen met een doodswens die niet ernstig ziek zijn’**.⁶⁹ Dit benadert de groep ‘mensen die buiten de huidige reikwijdte van de WTL lijken te vallen’ het meest. Mensen die ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden met een medische grondslag’ zullen zichzelf waarschijnlijk als ernstig ziek bestempelen, en worden in dit onderzoek daarom uiteindelijk geëxcludeerd (zie voor nadere toelichting over inclusie- en exclusiecriteria hoofdstuk 13.5.).

67 NB In deze context wordt bedoeld op ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ lijden.

68 Zoals in hoofdstuk 2.2 reeds is beschreven, vallen situaties buiten de WTL als zij niet voldoen aan een of meerdere van de zorgvuldigheidseisen zoals die zijn vastgelegd in de wet. Ondraaglijk en uitzichtloos lijden is een van deze criteria. Het vereiste van een ‘medische grondslag’ komt voort uit de parlementaire geschiedenis van de WTL (EuthanasieCode 2018, p21).

69 Met opzet wordt niet gesproken over ziekte, maar over ‘ziek zijn’ (zie voor een nadere toelichting paragraaf 3.3.).

3.3 Onderscheid tussen ‘niet ernstig ziek’ en ‘geen ernstige ziekte of medische aandoening’

In dit rapport wordt de aanduiding ‘niet ernstig ziek’ gebruikt. Dit betreft een zelfgerapporteerd oordeel: de persoon in kwestie ervaart zichzelf niet als ernstig ziek (Wikman, Marklund, & Alexanderson, 2005). De tweede aanduiding ‘geen ernstige ziekte of medische aandoening’ (zowel geestelijk als lichamelijk) wordt gebruikt om een klinisch oordeel van een arts of een andere medische professional aan te duiden (Wikman et al., 2005). Ook hierbij moeten we onderkennen dat zowel de grens tussen ernstig en niet ernstig ziek, als ook de grens tussen ernstige en geen ernstige ziekten en medische aandoeningen, niet altijd scherp te trekken is.

3.4 Een passieve en actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging

In dit onderzoek gaat het om actuele, persisterende doodswensen. Een persisterende doodswens kan passief of actief zijn. Daarnaast is er een onderscheid gemaakt tussen een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging. Hieronder worden de verschillende termen kort toegelicht.

- **Een persisterende doodswens**
Dit is een aanhoudende doodswens die een jaar of langer aanwezig is (Paykel, Myers, Lindenthal, & Tanner, 1974). De persistentie zegt vooral iets over de duur van de doodswens, niet over de intensiteit.
- **Een passieve doodswens**
Bij een passieve doodswens is er sprake van een verlangen naar de dood, zonder dat er concrete plannen worden gemaakt, stappen gezet of handelingen verricht om het levenseinde daadwerkelijk te bespoedigen. Ook zijn er geen serieuze overwegingen om een einde aan het eigen leven te maken. (van der Heide et al., 2014; van Orden et al., 2014)
- **Een actieve doodswens**
Mensen met een actieve doodswens zijn actief met hun doodswens bezig. Er worden concrete plannen gemaakt en/of stappen gezet met betrekking tot de doodswens en/of het bespoedigen van het levenseinde (van der Heide et al., 2014; van Orden et al., 2014). Dit kan op allerlei manieren, zoals mogelijkheden exploreren door informatie te zoeken en/of gesprekken te voeren, een behandelverbod opstellen, stoppen met medicatie, plannen maken om zelf een einde aan het leven te maken, hulp bij zelfdoding vragen en/of een euthanasieverzoek doen. Het kan ook betrekking hebben op het serieus overwegen (in het afgelopen jaar) om een einde aan het eigen leven te maken.
- **Een wens tot levensbeëindiging**
Anders dan bijvoorbeeld in de een uitgevoerde kennissynthese over ouderen en het zelfgekozen levenseinde (van der Heide et al., 2014) wordt in dit onderzoeksrapport onderscheid gemaakt tussen een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging. Hoewel een actieve doodswens nauw kan samenhangen met een wens tot levensbeëindiging, blijkt niet iedereen met een actieve doodswens ook daadwerkelijk (hulp bij) levensbeëindiging te willen (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014). Mensen kunnen weliswaar actief bezig zijn met hun doodswens maar de ultieme stap (nog) niet willen zetten. Met een wens tot levensbeëindiging wordt dus bedoeld dat mensen hun leven ook daadwerkelijk willen beëindigen.

Ten slotte is het belangrijk om te onderkennen dat de grenzen tussen actieve en passieve doodswensen niet altijd scherp zijn te trekken. Ze blijken vaak fluïde en dynamisch. Deze ambivalentie komt nadrukkelijk aan bod in de beschrijving van de bevindingen. Een ander belangrijk onderscheid is het verschil tussen een wens tot levensbeëindiging op de korte termijn en een wens tot levensbeëindiging op de lange termijn.

3.5 Leeftijdsgrens

Het eerdergenoemde burgerinitiatief Uit Vrije Wil richtte zich op 70-plussers, en de huidige initiatiefwetgeving van D66 richt zich op ouderen boven de 75 jaar. Ook uit het publieke debat blijkt dat het gebruik van een leeftijdsgrens arbitrair is: niet alleen hoogbejaarde ouderen kunnen hun leven als ‘voltooid’ beschouwen. Daarnaast kan een leeftijdsgrens onbedoeld een stigmatiserende werking hebben. Eerder onderzoek laat echter wel zien dat, naarmate de leeftijd vordert, de prevalentie van zelfdodingsgedachten toeneemt (Barnow & Linden, 1997). Ook de commissie-Schnabel heeft gesteld dat het mensen betreft ‘die veelal op leeftijd’ zijn. Voor dit onderzoek is gekozen om de leeftijdsgrens voor de onderzoekspopulatie vast te stellen op 55 jaar en ouder vanwege twee redenen:

- 1 Op deze manier kan worden gestaafd of de wens inderdaad vaker voorkomt naarmate de leeftijd vordert.
- 2 Vanaf deze leeftijd maken steeds meer mensen de balans op van hun leven, en vragen zij zich af in hoeverre zij hun levensdoelen bereikt hebben (Erikson & Erikson, 1998).

Omdat dit onderzoek plaatsvindt binnen de context van het debat over ‘ouderen en het zelfgekozen levenseinde’ en vanwege de leesbaarheid, is er in dit rapport voor gekozen om de term ‘ouderen’ te gebruiken waar verwezen wordt naar 55-plussers.

3.6 Levensperspectief en toekomstperspectief

Een belangrijk element in de omschrijving van ‘voltooid leven’ van de commissie-Schnabel is het gebrek aan een positief levensperspectief. De commissie stelt dat mensen met een doodswens vanwege een ‘voltooid leven’ geen levensperspectief en toekomst (voor zichzelf) meer zien. Ze willen de toekomst niet meer meemaken. In dit rapport wordt de term levensperspectief opgevat als een breed begrip, dat verwijst naar de manier waarop iemand kijkt naar het (eigen) leven. Deze kijk omvat het heden, maar ook het verleden en de toekomst. Terugkijkend op het verleden kan het levensperspectief van mensen bepaald worden door de balans die ze opmaken. Daarbij spelen vragen en ideeën een rol zoals: heb ik het goed gedaan in mijn leven? Wat is niet afgerond? Vooruitkijkend gaat het om: welke toekomst zie ik voor mijzelf? Hoe kan ik verder?

In dit rapport wordt hoofdzakelijk de term levensperspectief gebruikt, maar deze term bleek niet voor alle (potentiële) deelnemers aan het onderzoek even helder.⁷⁰ Daarom is gedurende het onderzoek soms ook gekozen voor de term toekomstperspectief.

⁷⁰ Zo bleek uit een pilot voor het vragenlijstonderzoek onder burgers en de telefonische screening voorafgaand aan het kwalitatieve onderzoek, zie methodebeschrijving 13.7.

Deel 2

BRONNENONDERZOEK



4 Stand van de wetenschappelijke kennis over de doodswens bij ouderen

In dit hoofdstuk wordt de huidige stand van de wetenschappelijke kennis over doodswensen bij ouderen die niet ernstig ziek zijn in kaart gebracht. Er is gebruikgemaakt van bestaande literatuurstudies. Daarnaast is er een nieuw systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd.

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- Paragraaf 4.1. vormt een beknopte samenvatting van bestaande literatuuronderzoeken.
- In 4.2. zijn de resultaten van een nieuw systematisch literatuuronderzoek opgenomen.
- In 4.3. worden de recente gegevens van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) beschreven.
- Paragraaf 4.4. bevat een deelconclusie met betrekking tot de stand van de wetenschappelijke kennis.

4.1 Inzichten uit bestaande literatuur

Kennissynthese Ouderen en het Zelfgekozen Levensende (2014)

In de *Kennissynthese Ouderen en het Zelfgekozen Levensende* wordt een literatuuronderzoek beschreven gericht op de vraag wat de omvang is van de groep ouderen in Nederland met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening hebben, en wat hun sociaal-demografische en sociaal-culturele kenmerken zijn. Een zoekopdracht in de PubMed-database op 5 augustus 2014, aangevuld met het handmatig doorzoeken van referenties gecombineerd met de 'sneeuwbalmethode' bracht 11 artikelen en 6 rapporten aan het licht (van der Heide et al., 2014).

De onderzoekers vonden geen studies gericht op het vaststellen van de prevalentie van ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder een ernstige aandoening. Er zijn wel gegevens uit een studie die is verricht onder Nederlanders van 65 jaar en ouder (het LASA-cohort). Deze studie wees uit dat 15% van deze groep soms aan de dood dacht of een doodswens had. Bovendien rapporteerde 3,4% dat zij een doodswens of een verminderde levenswens had in de afgelopen week.⁷¹ De respondenten in deze studie werden uitgebreid beschreven wat betreft ziekte en gezondheid. Van de ouderen met een doodswens of verminderde levenswens beschouwde een kwart de eigen gezondheid als uitstekend of goed. Een meerderheid (67%) vertoonde depressieve symptomen en twintig procent leed daadwerkelijk aan een depressieve stoornis (Rurup, Deeg, Poppelaars, Kerkhof, & Onwuteaka-Philipsen, 2011; van der Heide et al., 2014). Op basis van de resultaten is

⁷¹ NB: Het gaat om 'in de afgelopen week', dat zou je 'actueel' kunnen noemen maar niet 'actief', in termen van plannen/stappen/serieus overwegen het leven te beëindigen. Dat is in deze studie niet onderzocht.

geen uitspraak te doen over de prevalentie van doodswensen onder respondenten die niet ernstig ziek zijn. Uit een interviewonderzoek onder artsen in 2005 kwam naar voren dat jaarlijks 400 mensen een arts om levensbeëindiging verzoeken vanwege 'voltooid leven'. Bovendien zei 3% van de artsen dat zij ooit een verzoek hadden ingewilligd van iemand die niet ernstig ziek was (Rurup, Muller, et al., 2005b).

Volgens de Kennissynthese heeft 2% van de artsen ooit levensbeëindiging uitgevoerd bij een dergelijke situatie (van der Heide et al., 2014). Een ander onderzoek onder 2.545 artsen dat werd uitgevoerd in het kader van de tweede evaluatie van de euthanasiewet (WTL), liet zien dat 0,5% van de artsen in 2011 een levensbeëindiging had uitgevoerd waarbij sprake was van een 'voltooid leven' zonder dat er een medische grondslag was voor het lijden (van der Heide et al., 2012).

In de Kennissynthese worden geen studies genoemd die inzicht geven in de kenmerken van ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening. Gegevens uit het LASA-cohort gaven wel inzicht in factoren die verband houden met de aanwezigheid van een doodswens, zoals eenzaamheid, een depressieve stoornis of depressieve symptomen, verlies van controle over het leven, geen partner hebben en het hebben van gezondheidsproblemen (van der Heide et al., 2014). Ook kon worden vastgesteld dat mensen van 75 jaar en ouder – en dan vooral diegenen met een klein sociaal netwerk of met visuele problemen, gehoor- of spraakproblemen – vaker een doodswens hebben dan ouderen zonder deze kenmerken en omstandigheden.

Uit het kwalitatieve onderzoek dat werd aangehaald in de Kennissynthese kwam een aantal oorzaken voor het ontwikkelen van een doodswens naar voren: traumatische gebeurtenissen, ontevredenheid met de eigen situatie, het karakter van de persoon, falende 'coping' bij nieuwe omstandigheden van afhankelijkheid en minder sociale contacten. Het aanhouden (persisteren) van de doodswens is met name gerelateerd aan problemen met fysieke of mentale gezondheid die leiden tot toenemende afhankelijkheid, verlies van eigenwaarde en persoonlijke waardigheid. Ook het verlies van dierbaren en de sociale omgeving draagt bij aan het persisteren van de doodswens (Rurup, Pasman, et al., 2011; van der Heide et al., 2014)

Literatuurstudie naar doodswensen bij ouderen (2014)

De tweede beschikbare literatuurstudie omvat een overzicht van de kwalitatieve studies gepubliceerd tot 2012 over doodswensen bij ouderen die 'levensmoe' zijn. Het doel van deze studie was om motieven en ervaringen achter doodswensen bij deze groep ouderen in kaart te brengen. Een zoekopdracht in Cinahl, Embase, PsychInfo, PubMed en Web of Science leverde negen kwalitatieve studies op (van Wijngaarden, Leget, & Goossensen, 2014). Er werden geen kwantitatieve studies geïnccludeerd. De studie biedt dus ook geen inzicht in de prevalentie.

In deze literatuurstudie kwamen met name oorzaken van het ontwikkelen van een doodswens aan het licht. In alle geïnccludeerde onderzoeken werd de existentiële impact van leeftijd-gerelateerde verlieservaringen als versterkende factor van de doodswens genoemd. Het gaat dan om ervaringen van verlies aan controle, aan contact, aan betekenis en soms ook om 'zelfverlies'. De opeenstapeling van dergelijke verlieservaringen kan leiden tot een gevoel van chronische rouw. Sommige studies duiden deze doodswensen als een natuurlijk fenomeen behorend bij ouderdom: de oudere maakt een weloverwogen en invoelbare balans op, met een doodswens tot gevolg.

De conclusie van zowel de kennissynthese als de literatuurstudie uit 2014 is dat verder onderzoek noodzakelijk is om het begrip van doodswensen bij ouderen die niet ernstig ziek zijn verder uit te diepen, en om de ontwikkeling van zorgvuldig beleid en goede ondersteuning mogelijk te maken.

4.2 Inzichten uit nieuw literatuuronderzoek (2012–2019)

Voortbouwend op de hierboven genoemde literatuuroverzichten, is voor dit rapport een nieuw systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierin is de internationale literatuur uit de periode 2012–2019 geanalyseerd over de prevalentie, kenmerken, ervaringen en omstandigheden van ouderen die een doodswens hebben zonder dat er sprake is van een ernstige medische aandoening (zie paragraaf 13.2. voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van deze literatuurstudie). Een overzicht van de zeven geïncludeerde studies staat in tabel 4.1. Het betreft één studie met kwantitatieve data en zes kwalitatieve studies met data uit diepte-interviews.

Prevalentie

De kwantitatieve studie onderzocht risicofactoren voor gedachten aan zelfdoding onder een steekproef van 1.897 Chinese ouderen tussen de 60 en 97 jaar (Xu et al., 2016). Gedachten aan zelfdoding werd in de studie gedefinieerd als 'het hebben van suïcidale gedachten, het plannen, voorbereiden of uitvoeren van een poging tot zelfdoding in de afgelopen 12 maanden'. De auteurs rapporteren dat mensen met een ernstige fysieke of mentale ziekte waren geëxcludeerd van deelname. Desondanks had 70% van de respondenten een chronische aandoening en 12,6% een ernstige depressieve stoornis. De prevalentie van gedachten aan zelfdoding in de groep respondenten zonder ernstige depressieve stoornis was 7,7% (Xu et al., 2016).

Kenmerken, omstandigheden en ervaringen van ouderen met een doodswens

Kenmerken van de respondenten uit de geïncludeerde studies – zoals leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en sociale omstandigheden – zijn te vinden in tabel 4.2.

Fysieke en mentale problemen

De kwalitatieve studies, uitgevoerd onder Nederlandse en Braziliaanse ouderen, gaan in op de fysieke en mentale situatie van de respondenten.

Chronische ziekten en lichamelijke beperkingen

In de kwalitatieve studies rapporteerden de ouderen met een doodswens veel chronische ziekten en lichamelijke handicaps, zoals een doorgemaakte beroerte, de ziekte van Alzheimer, diabetes, blindheid, kanker en rolstoelafhankelijkheid. (Cavalcante & Minayo, 2015; Gutierrez, Sousa, & Grubits, 2015; van Wijngaarden, Leget, & Goossensen, 2015a).

Depressie en depressieve gevoelens

Depressie en depressieve gevoelens gerelateerd aan doodswensen en pogingen tot zelfdoding werden frequent genoemd door de ouderen afkomstig uit Brazilië. Objectieve informatie over de aanwezigheid van depressieve stoornissen of het gebruik van antidepressiva is hierbij niet gerapporteerd. Depressieve gevoelens kunnen worden gezien als een psychische aandoening en risicofactor voor zelfdoding, maar ook als een normale reactie op ingrijpende levensgebeurtenissen. De verhalen van de respondenten in de geïncludeerde studies lijken voornamelijk op het laatste te wijzen. Niet zelden wordt gerefereerd aan traumatische gebeurtenissen op jongere leeftijd, zoals het verlies van jonge kinderen of meer recente problemen zoals schulden of fysieke problematiek.

Tabel 4.2 Kenmerken van de respondenten

Kenmerken	Studie	Xu 2016	Cavalcante 2015	Gutierrez 2015	Da Silva 2015	Da Silva 2018	Van Wijngaarden 2015	Van Wijngaarden 2016
Aantal		1.879	60	57	63	14	25	25
Land		China	Brazilië	Brazilië	Brazilië	Brazilië	Nederland	Nederland
Leeftijdstrange		60-97	60-101	57-101		60-over 80	67-99	67-99
Geslacht								
Vrouw		47,4%	59%	57,9%		100%	56%	56%
Man		52,6%						
Burgerlijke staat								
Getrouwd		70,8%	33%	35,1%		71,4%		
Weduwnaar/weduwe			30%	28,1%				
Alleenstaand								
Kinderen								
Ja				79%		50%		64%
> 5								
Opleiding								
		34,6% analfaabeet 55,0% basisschool 8,6% middelbare school 1,8% hoger beroeps-onderwijs	20% (semi)analfabeet 33,3% basisschool	19,3% geen 45,6% 1-4 jaar		28,6% analfaabeet 42,8% gedeeltelijk basisschool 28,6% hoger beroeps-onderwijs		
Woonsituatie								
Alleen/Eigen huis		12,3%				35,7%		
Met familie						64,3%		
Met partner								28%
Overig		54,2% gehandicapt 70,0% chronische ziekte 12,6% ernstige depressie 87,1% stressvolle levensgebeurtenissen 9,4% alcoholmisbruik 53,1% weinig sociale steun				100% gedachten aan zelfdoding 85,7% poging tot zelfdoding	60% relevante gezondheidsproblemen 12% indicatie milde angststoornis 63% geen indicatie voor depressie 25% indicatie voor milde depressie 8% indicatie voor matige depressie 4% indicatie voor ernstige depressie	

Nederlandse respondenten benoemden sombere gevoelens, rouw, verdriet en extreme mentale vermoeidheid. Screening op depressie in deze groep respondenten wees bij een van de 25 respondenten op een vermoedelijke ernstige depressie en in twee gevallen op een vermoedelijk matige depressie. Op basis hiervan concludeerden Van Wijngaarden et al. dat uitingen van verdriet onder ouderen met een doodswens niet te snel gezien moeten worden als een indicator voor klinische depressie. In plaats daarvan kan het ook een uiting zijn van existentieel lijden (van Wijngaarden et al., 2015a).

Verslaving

Een alcohol- of drugsverslaving kan bijdragen aan zelfdodingsgedachten en pogingen daartoe (Cavalcante & Minayo, 2015). De verslaving is soms een reactie op problemen, om moeilijkheden en verdriet te vergeten. Anderzijds werd het ook gezien als de oorzaak van bijvoorbeeld gezondheidsproblemen, het verlies van een baan of problemen in relaties.

Sociale en relationele problemen

Eén Braziliaanse studie onder ouderen met een doodswens focuste op familieproblemen (da Silva et al., 2015) en een andere Braziliaanse studie zoomde in op vrouwen in een gearrangeerd huwelijk (da Silva, Sousa, Vieira, Caldas, & Minayo, 2018). De respondenten noemden (familie)conflicten, geweld en genderrollen in relatie tot hun doodswens.

Conflict

Conflicten tussen familieleden en generaties ontstonden wanneer ouderen moesten intrekken bij hun (schoon)kinderen. Een ander bron van conflict is het gevoel van verwaarlozing of afwijzing door familieleden, terwijl er (gezondheids-)zorg, gezelschap of persoonlijke hulp nodig was. Dit kwam bijvoorbeeld voor bij ouderen die moesten verhuizen naar een instelling voor langdurige zorg (da Silva et al., 2015; Gutierrez et al., 2015).

Geweld

Slachtoffer zijn van geweld bleek ook bij te dragen aan het ontwikkelen van een doodswens. Een deel van de respondenten – voornamelijk vrouwen – was gedurende hun hele leven geconfronteerd met geweld en verwaarlozing. Als kind kwamen zij in aanraking met geweld en misbruik en dit werkte door in hun huwelijk en latere leven (da Silva et al., 2015; da Silva et al., 2018). De auteurs spreken van een ‘cirkel van geweld’, omdat vroege ervaringen van fysiek en verbaal geweld lijken te worden ‘gereproduceerd’ in volwassen relaties, waaronder de relaties met kinderen (Cavalcante & Minayo, 2015).

Genderrollen

Ten aanzien van sociale genderrollen beschreven respondenten hoe sommige rollen hen opgedrongen werden door “een cultuur van seksisme” (da Silva et al., 2018). Het merendeel van hen had al op jonge leeftijd een gearrangeerd huwelijk. Het leven van deze vrouwen werd gecontroleerd door hun echtgenoten. Dit leidde vaak tot een sociaal isolement en het ontberen van bevredigende contacten (da Silva et al., 2015). In hun latere leven ervoeren sommigen een gebrek aan wederkerigheid in de relatie met hun kinderen, terwijl hun eigen leven juist grotendeels in het teken had gestaan van de zorg voor hun kinderen. Gebrek aan dankbaarheid en een gevoel van verwaarlozing worden genoemd als redenen voor deze ouderen om zelfdoding te overwegen (da Silva et al., 2018).

Existentiële problemen

De existentiële problemen die in de literatuur naar voren komen bij ouderen met een doodswens, zijn te verdelen in vijf categorieën: verlies van verbinding, levensmoeheid, worstelen met verlies, eenzaamheid en ambivalenties in het leven met een doodswens.

Verlies van verbinding

Onthechting of het verlies van verbinding wordt op verschillende manieren beschreven. Allereerst als een gevoel van leegte en existentiële nutteloosheid, bijvoorbeeld ten gevolge van pensionering of kinderen die op eigen benen staan (Gutierrez et al., 2015). Verlies van verbinding kan ook ervaren worden als een ‘verlies van verbinding met zichzelf’ doordat ouderen zich niet meer konden uiten op een manier die voor hen kenmerkend was (van Wijngaarden et al., 2015a). Ten slotte wordt onthechting gekarakteriseerd als het gevoel anderen tot last te zijn, door niet meer in staat te zijn om zorg en ondersteuning te bieden aan familie.

Levensmoeheid

Levensmoeheid werd in een van de Braziliaanse studies genoemd als ‘sporadische’ oorzaak van een doodswens, in tegenstelling tot frequent voorkomende oorzaken als ziekte, handicaps en traumatische ervaringen (Cavalcante & Minayo, 2015). In de Nederlandse studies werd levensmoeheid gekarakteriseerd als een moeheid die mentale, fysieke en existentiële aspecten omvat. Het ontbrak aan energie en levenslust, men had het gevoel eindeloos te moeten wachten op de dood. Deze existentiële moeheid werd versterkt door fysieke moeheid, gerelateerd aan ziekte en lichamelijke achteruitgang. In sommige gevallen werd de mentale moeheid verder versterkt door gevoelens van rouw of door een vroeger trauma dat op de voorgrond kwam. Ouderen gaven als reden voor levensmoeheid aan dat ze continu piekeren over de zwaarte van het leven, gemiste kansen en teleurstellingen in het verleden (van Wijngaarden et al., 2015a).

Worstelen met verlies

In de literatuur worden fysieke, relationele en financiële verliezen genoemd als oorzaak van lijden, met mogelijk depressieve gevoelens of een depressieve stoornis als gevolg (Cavalcante & Minayo, 2015). Deze verliezen maakten de wereld van deze ouderen kleiner en hinderden hen in het maken van keuzes en het zien van mogelijkheden (Gutierrez et al., 2015). Het verlies van onafhankelijkheid, vaak ten gevolge van onomkeerbare lichamelijke achteruitgang, blijkt zwaar te wegen. In de Nederlandse studie van Van Wijngaarden (2015) lieten verschillende respondenten merken afschuw te voelen bij het idee van ‘eindigen in een verpleeghuis’. Dit werd beschouwd als onmenselijk, vernederend en onwaardig.

Eenzaamheid

Eenzaamheid wordt in meerdere studies beschreven als een fenomeen gerelateerd aan het ontstaan van een doodswens (Cavalcante & Minayo, 2015; da Silva et al., 2015; da Silva et al., 2018; Gutierrez et al., 2015). Het niet tot hinder of last willen zijn voor kinderen draagt bij aan deze eenzaamheid (Gutierrez et al., 2015; van Wijngaarden et al., 2015a). Ondanks frequente contacten kunnen mensen zich eenzaam voelen, bijvoorbeeld door geweld, conflicten en verwaarlozing (Cavalcante & Minayo, 2015; da Silva et al., 2015; da Silva et al., 2018; van Wijngaarden et al., 2015a).

Ambivalenties in het leven met een doodswens

Leven met een doodswens en een voornemen om het eigen leven te beëindigen wordt door auteurs van verschillende studies beschreven als een proces vol spanning en ambivalentie. De verhalen van respondenten over hun situatie tonen hun worsteling in een 'tussenpositie' of 'tweestrijd', tussen het voornemen tot levensbeëindiging en het (al dan niet) uitvoeren ervan. Deze tussenpositie wordt door Van Wijngaarden et al. (2016) nader omschreven met behulp van vijf begrippenparen.

- Ten eerste kan een gevoel van onthechting bestaan náást een bepaalde gehechtheid aan het leven, die tot uitstel van het levenseinde kan leiden. Gutierrez et al. (2015) laten zien hoe het gevoel van onthechting kan samengaan met 'een innerlijke kracht die helpt om moeilijkheden te overwinnen' en sociale verbindingen aan te gaan.
- Ten tweede spelen zowel rationele als irrationele overwegingen een rol. Respondenten beschouwden hun doodswens als rationeel en volledig autonoom, maar noemden ook het gevoel gedreven te worden door impulsen, zoals angst of paniek vanwege het idee om verder te moeten leven.
- Het derde begrippenpaar is 'controle houden versus aanhoudende onzekerheid'. Het regelen van een zelfgekozen dood kon een gevoel van controle geven, terwijl ouderen hierover tegelijkertijd een gevoel van onzekerheid hadden en zich zorgen maakten.
- Ten vierde kunnen ouderen met een doodswens enerzijds worstelen met hun verlangen naar autonomie en anderzijds de behoefte hebben aan steun van anderen. Velen hechtten grote waarde aan zelfbeschikking en onafhankelijkheid, maar voelden zich tegelijkertijd ook alleen en zochten steun en hulp van medische professionals.
- Tot slot bestaat er een spanning tussen legitimiteit en illegitimiteit. Veel respondenten verlangden naar een wettelijke regeling, wat voor hen zou betekenen dat de doodswens beschouwd wordt als 'iets gewoons', 'begrijpelijk' of 'gerechtvaardigd'. Ze ervoeren echter ook een sociaal taboe om te praten over hun doodswens en voelden zich in de steek gelaten door de maatschappij en regering (van Wijngaarden, Leget, & Goossensen, 2016).

4.3 Inzichten uit het LASA-onderzoek

Gelijktijdig aan dit PERSPECTIEF-onderzoek heeft de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) een cohortonderzoek verricht om inzicht te krijgen in het percentage ouderen dat een wens heeft om te sterven of een verminderde wens tot leven. In deze LASA-studie zijn vragen uit 2015 van 1.563 ouderen tussen de 57 en 99 jaar geanalyseerd. Ook is gekeken naar de factoren die geassocieerd worden met de wens om te sterven of de verminderde wens om te leven. Hoewel de studie zelf nog niet gepubliceerd is, is er wel een samenvatting beschikbaar die is gepresenteerd op de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg 2019, en gepubliceerd in het Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg (Onwuteaka-Philipsen, Kox, Pasman, & Huisman, 2019).

Uit deze LASA-studie komt naar voren dat 4,0% van de onderzochte ouderen een actuele wens om te sterven of een verminderde wens tot leven had. De wens om te sterven of de verminderde wens tot leven wordt gerelateerd aan alle domeinen; zowel fysieke als psychische, sociale en existentiële factoren speelden een rol. Vaak was er sprake van een of meerdere chronische aandoeningen. Ook werd de wens om te sterven in verband gebracht met het hebben van een depressie. Andere zaken die met de stervenswens in verband gebracht werden zijn: een lager ervaren kwaliteit van leven, een verminderde ervaring van zin en eenzaamheid. De vergelijking met een eerdere studie op basis van het LASA-cohort (Rurup, Deeg, et al., 2011) laat zien dat de wens om te sterven of de verminderde wens tot leven is toegenomen; van 3,4 % naar 4,0%. Uit de LASA-studie wordt niet duidelijk in hoeverre ouderen met een doodswens of verminderde wens tot leven ook een wens tot levensbeëindiging hebben.

4.4 Deelconclusie

In de bestaande literatuur is gezocht naar gegevens over de omvang en de kenmerken van de groep mensen van 55 jaar en ouder met een doodswens die niet ernstig ziek zijn. Literatuurstudies die eerder in dit kader zijn verricht, bieden onvoldoende houvast voor het schatten van de omvang van de groep. De nieuwe systematische literatuurstudie die voor dit onderzoek is uitgevoerd, leverde één studie op met gegevens over de prevalentie van doodswensen onder Chinese ouderen. In deze studie werden ouderen met ernstige ziekten op een niet nader gespecificeerde wijze geëxcludeerd. In de groep die overbleef had 7,7% in het voorgaande jaar suïcidale gedachten, of was bezig geweest met het plannen, voorbereiden of uitvoeren van een poging tot zelfdoding. Tijdens de uitvoering van het PERSPECTIEF-onderzoek zijn nieuwe gegevens uit het LASA-cohort bekend geworden: 4,0% van de ouderen had een verminderde wens om te leven of een wens om te sterven. Vaak was er sprake van een of meer chronische fysieke of mentale ziekte(n). Het is niet bekend of deze ziekten als ernstig werden ervaren. De vraag naar de omvang van de groep ouderen met een doodswens die niet ernstig ziek zijn, kan met behulp van bestaande literatuur niet worden beantwoord.

Het kwalitatieve onderzoek – verricht in Nederland en Brazilië – laat zien dat een doodswens vaak samengaat met ziekten en beperkingen. Bij een deel van de ouderen was mogelijk sprake van depressie, waarbij moet worden opgemerkt dat de grens tussen depressieve gevoelens en existentieel lijden bij verdriet en verlies niet altijd helder is. De existentiële problemen die in verband gebracht worden met de doodswens zijn divers: een gevoel van verlies van verbinding, levensmoeheid, verlieservaringen, eenzaamheid. De Braziliaanse respondenten rapporteerden daarnaast veel sociale en relationele problemen. Vanwege sociaaleconomische en culturele verschillen is het onduidelijk in hoeverre deze factoren een rol spelen bij Nederlandse ouderen met een doodswens. Voor alle kenmerken en omstandigheden geldt dat ze gevonden zijn in kleine groepen. Nader onderzoek naar deze aspecten is nodig om vast te stellen of ze ook gelden voor de gehele groep ouderen met een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn.

Tabel 4.1 Beschrijving van de geïncludeerde studies

A Kwantitatieve studies			
Auteurs Titel Tijdschrift, jaar	Onderzoeksdesign: methodes	Onderzoeksdoelen: in- en exclusiecriteria	Resultaten: prevalentie van 'suïcidale ideevorming zonder ernstige ziekte'
<p>1 Xu H, Qin L, Wang J, et al.</p> <p>A cross-sectional study on risk factors and their interactions with suicidal ideation among the elderly in rural communities of Hunan, China</p> <p><i>BMJ Open</i> 2016;6:e010914.</p>	<p>Dataverzameling: Multi-staged cluster random sampling van gebieden. Persoonlijke interviews (surveys).</p> <p>Data-analyse: Univariate en multivariate niet-conditionele logistische regressies.</p>	<p>Doelen: Risicofactoren, en de interacties daartussen, voor zelfmoordgedachten onder ouderen in plattelands-gemeenschappen van Hunan identificeren, en voorzien in een wetenschappelijke basis voor zelfmoordpreventie.</p> <p>Inclusiecriteria: ≥ 60 jaar</p> <p>Exclusiecriteria: Het hebben van een ernstige lichamelijke of psychische aandoening (ongedefinieerd)</p>	<p>Percentage van gedachten aan zelfdoding ('suïcidale ideation': SI) onder respondenten zonder ernstige depressieve stoornis: 7,7%</p>
B Kwalitatieve studies			
Auteurs Titel Tijdschrift, jaar	Onderzoeksdesign: methodes	Onderzoeksdoelen: in- en exclusiecriteria	Resultaten: ervaringen, redenen en omstandigheden
<p>2 Cavalcante FG, Minayo, MC.</p> <p>Qualitative study on suicide attempts and ideations with 60 elderly in Brazil.</p> <p><i>Ciência & Saúde Coletiva</i> 2015;20(6):1655-1666.</p>	<p>Dataverzameling: Diepte-interviews, gebruikmakend van een interview-leidraad met specifieke thema's (sociale, fysieke, mentale situatie; redenen voor suïcidaal gedrag). Onderzoeksteam van 53 personen.</p> <p>Data-analyse: 'Hermeneutische en dialectische benadering' (niet nader gespecificeerd). Cross-categorisatie met 'diagnoses' van de 'ernst van de zelfmoordpogingen'.</p>	<p>Doel: Redenen en interpretaties van pogingen tot zelfdoding bij ouderen achterhalen.</p> <p>Inclusiecriteria: 'Ouderen met risico op zelfmoord' (selectiecriteria en procedure niet gespecificeerd).</p> <p>Exclusiecriteria: Niet vermeld.</p> <p><i>Sample verkregen uit een grote studie onder 87 ouderen (selectieprocedure en -criteria niet beschreven).</i></p>	<p>Beweegredenen voor gedachten aan zelfdoding/pogingen tot zelfdoding:</p> <p>1 Depressie als een ziekte of geassocieerd met verlieservaringen onder 20 respondenten. Depressie werd geplaatst in een pluricausale context van lijden gedurende de levensloop, en geassocieerd met lichamelijke, familiale en financiële verliezen.</p> <p>2 Lijden als resultaat van chronische of pijnlijke ziekten en functionele beperkingen onder 19 respondenten: myocardinfarct/ bypass, CVA, diabetes, blindheid, prostaatkanker, rolstoel, trombose (pijn), Alzheimer, labyrinthitis, zenuwaandoeningen.</p> <p>3 Misbruik van alcohol en andere drugs onder 8 respondenten, soms als reactie op problemen, en soms leidend tot gezondheidsproblemen of het verlies van werk of familie.</p> <p>4 Persoonlijke ervaringen van geweld of verlatenheid onder 8 respondenten: 'cirkel van geweld en verlating' tussen generaties, of huiselijk geweld.</p> <p>5 Levensmoeheid in enkele gevallen, omschreven als: het verlangen naar de dood in een situatie van moeilijkheden of levensmoeheid. Genoemde voorbeelden zijn 'niet meer van nut zijn', 'wachten op de dood' en verdriet na verlies van een kind ('ik had vóór haar moeten gaan')</p>

<p>3 Gutierrez DMD, Sousa ABL, Grubits S.</p> <p>Suicidal ideation and attempted suicide in elderly people – subjective experiences.</p> <p><i>Ciência & Saúde Coletiva</i> 2015;20(6):1731-1740.</p>	<p>Dataverzameling: Kwalitatieve interviewstudie, gebruikmakend van semigestructureerd interviews met open vragen over vijf aspecten (sociaal-demografische karakteristieken, levenswijze, mentale toestand ten tijde van de zelfmoordpoging, aard van zelfmoordpoging, en effecten op gezondheid en familie).</p> <p>Data-analyse: 'Reorganisatie van kwalitatieve informatie, gebaseerd op de categorieën voortkomend uit het empirische proces van subjectivering van de onderwerpen'.</p>	<p>Doel: Subjectieve ervaringen bespreken van ouderen met gedachten aan zelfdoding en/of pogingen tot zelfdoding, gebaseerd op hun eigen rapportages.</p> <p>Inclusiecriteria: Niet vermeld.</p> <p>Exclusiecriteria: Niet vermeld.</p> <p><i>Sample verkregen uit een grote studie onder 87 ouderen (selectieprocedure en -criteria niet beschreven).</i></p>	<p>Empirische categorieën die naar voren kwamen:</p> <p>1 Het gevoel 'nergens' te zijn/op een 'non-plaats' te zijn: gevoelens van leegte, 'slechts ruimte in te nemen', eenzaamheid, gebrek aan affectie en begrip, en anderen tot last zijn. Vaak als gevolg van niet meer in staat zijn om te voorzien in de zorg of financiële steun voor familie.</p> <p>2 Onvermogen tot het aanvaarden van verlies: onverwerkte rouw van het verlies van geliefden, zoals echtgenoten en kinderen. Daarnaast verlieservaringen die iemands rol, sociale identiteit en financiële zekerheid aantasten, zoals verlies van fysieke vaardigheden, uiterlijk, sociale functie en financiële middelen.</p> <p>3 Lijden door ondankbaarheid van familieleden: zich verlaten of afgekeurd voelen door familieleden, in het kader van affectie of middelen, gecombineerd met behoefte aan gezondheidszorg, gezelschap of persoonlijke hulp. Resultierend in eenzaamheid en teleurstelling, in conflict met de wens om 'niet kwaad te denken over familieleden', met name de kinderen.</p> <p>4 Gevoel van existentiële nuttelosheid in en van het leven: wanhoop, gebrek aan eigenwaarde, gebrek aan steun, eenzaamheid, nuttelosheid, verlies van betekenis van het leven.</p> <p>5 Nieuwe betekenissen construeren uit de situaties die leidden tot het denken aan zelfdoding: de neiging tot depressie en afzondering van de wereld bestaat gelijktijdig en wisselt af met een interne kracht die helpt bij het overwinnen van moeilijkheden, en bij het terugvinden van de controle over de eigen omgeving.</p>
---	---	---	--

<p>4 Da Silva RM, Mangas RMN, Figueiredo AEB, Vieira LJS, De Sousa GS, Cavalcanti AMTS, Apolinário AVS.</p> <p>The influence of family problems and conflicts on suicidal ideation and suicide attempts in elderly people.</p> <p><i>Ciência & Saúde Coletiva</i> 2015;20(6):1703-1710</p>	<p>Dataverzameling: Kwalitatieve interviewstudie, gebruikmakend van een script met vragen over vier onderwerpen (persoonlijk en socio-economisch profiel, aard en impact van de poging tot zelfdoding, voorafgaande psychische toestand, en consequenties van de poging op gezondheid en familie).</p> <p>Data-analyse: 'Hermeneutische en dialectische benadering' (niet nader gespecificeerd).</p>	<p>Doel: Onderzoeken hoe familierelaties bijdragen aan het ontwikkelen van gedachten aan zelfdoding en pogingen tot zelfdoding.</p> <p>Inclusiecriteria: 60+ jaar oud; het hebben van gedachten aan zelfdoding of een poging tot zelfdoding hebben onderzocht in de laatste vijf jaar; zichzelf kunnen uiten.</p> <p>Exclusiecriteria: Mentale problemen (verandering in geheugen of bewustzijn); onvermogen levensgeschiedenis te verwoorden.</p> <p><i>Sample verkregen uit een grote studie onder 87 ouderen (selectieprocedure en criteria niet beschreven).</i></p>	<p>'Factoren' (in volgorde van belangrijkheid aangegeven door respondenten):</p> <p>1 Belangrijke verliezen w.b.t. familie, inclusief beperking van autonomie en vrijheid, 'financiële inbezittingen' en 'gebrek aan uitingen van affectie tussen familieleden'. Soms als gevolg van verhuizing naar een verpleeghuis.</p> <p>2 Familie- en generatieconflicten: moeilijkheden tussen generaties die samenleven en elkaar onvoldoende begrijpen, uiteenvallen van families en/of onenigheden over gedrag van ouderen. Soms vanwege problemen met het aanpassen aan nieuwe situaties van afhankelijkheid en gecontroleerd worden.</p> <p>3 Expliciet en verborgen geweld: fysiek, psychologisch, seksueel of financieel geweld (vaak door partners of familieleden). Sommige respondenten ervoeren geweld vanaf de kindertijd gedurende het hele leven. Hoewel niet geëxpliciteerd, geven de quotes de indruk dat de bevindingen gebaseerd zijn op verhalen van (alleen) vrouwelijke respondenten.</p>
<p>5 Da Silva RM, De Sousa GS, Vieira LJS, Caldas JM, Minayo, MCS.</p> <p>Suicidal ideation and attempt of older women in Northeastern Brazil.</p> <p><i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> 2018;71(Suppl. 2):755-762</p>	<p>Dataverzameling: Diepte-interviews 'gebaseerd op een specifieke handreiking voor interviews met oudere volwassenen. Deze omvat: identificatie, demografische kenmerken, samenstelling familie, morbiditeit, psychische toestand ten tijde van de gedachten aan zelfdoding en poging tot zelfdoding, mogelijke oorzaken, impact op familie, doorstaan geweld en de mogelijkheid om de gedachten aan de dood te overwinnen'.</p> <p>Data-analyse: 'Hermeneutische en dialectische benadering' (niet nader gespecificeerd).</p>	<p>Doel: De levenservaringen van oudere vrouwen in Noordoost Brazilië associëren met hun gedachten aan zelfdoding en pogingen tot zelfdoding.</p> <p>Inclusiecriteria: Niet vermeld.</p> <p>Exclusiecriteria: Niet vermeld.</p> <p><i>Sample verkregen uit een grote studie onder 87 ouderen (selectieprocedure en -criteria niet beschreven).</i></p>	<p>Thema's die uit de gegevens naar voren komen:</p> <p>1 Ervaringen van misbruik gedurende het leven: misbruikt worden en met slaag gestraft worden als kind, lijden onder fysiek en/of seksueel misbruik door familieleden als volwassene.</p> <p>2 Echtscheidingen en sociaal isolement: vroege en gearrangeerde huwelijken resulterend in scheiding, verdriet, sociale deprivatie, 'gegjzeld' zijn door zorgplichten, slachtoffer van een cultuur van seksisme.</p> <p>3 Verzwakt moederschap: hopeloosheid, eenzaamheid en gebrek aan emotionele en sociale steun na de geboorte. Soms leidend tot postpartum depressie en suïcidaal gedrag. In latere leven: het gevoel van een gebrek aan wederkerigheid van de kinderen. Zich verlaten, verwaarloosd en ongelukkig voelen.</p>

<p>6 Van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A.</p> <p>Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living</p> <p><i>Social Science & Medicine</i> 2015;138:257-264</p>	<p>Dataverzameling: Open diepte-interviews, gestructureerd in drie sequenties.</p> <p>Data-analyse: Reflectieve leefwereld benadering, geïnspireerd door filosofische fenomenologie.</p>	<p>Doel: Het ontwikkelen van een dieptebegrip van het fenomeen 'het leven is voltooid en niet meer waard om te leven' vanuit een leefwereldperspectief, zoals het wordt geleefd en ervaren door ouderen.</p> <p>Inclusiecriteria: 70 jaar of ouder; het leven 'voltooid' achten en niet meer waard om te leven; sterke wens om te sterven, terwijl er geen sprake is van een terminale of psychische ziekte.</p> <p>Exclusiecriteria: Exclusie in het selectieproces van 'purposeful sampling' gericht op diversiteit. Exclusie van personen die geen actuele doodswens hebben en/of vanuit politieke beweegredenen wilden deelnemen.</p>	<p>De essentiële betekenis van het fenomeen wordt begrepen als 'een wirwar van onvermogen en onwil om verbinding te maken met iemands werkelijke leven', gekenmerkt door een permanent aanwezige spanning. Voor respondenten lijken de dagelijkse ervaringen onverenigbaar met de verwachtingen van het leven en hun idee wie ze zijn. Terwijl ze steeds meer afstand tot het leven voelen, wordt het verlangen om het leven te beëindigen steeds sterker. De ervaring wordt nader omschreven in vijf onderliggende ervaringen:</p> <p>1 Een gevoel van pijnlijke eenzaamheid: een gevoel van afstand tot anderen, een gebrek aan waardevolle relaties en vriendschappen. Een gebrek aan wederkerigheid en steun, ongeacht aanwezigheid van anderen om hen heen.</p> <p>2 De pijn van 'er niet toe doen': zichzelf zien als overbodig, overtollig en niet belangrijk voor mensen of de maatschappij. Intens verdriet, zich gemarginaliseerd voelen, doel, betekenis en de verbinding met de buitenwereld verliezen.</p> <p>3 Het onvermogen zichzelf te uiten: verlies van zichzelf door het verlies van activiteiten die het mogelijk maakten om zichzelf te uiten. Gebrek aan dingen delen met anderen, en opdoen van nieuwe ideeën om het leven te verrijken.</p> <p>4 Multidimensionale moeheid: gevoel van mentale, fysieke, sociale en/of existentiële moeheid, veroorzaakt door:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Worstelen met serieuze, maar niet levensbedreigende ziekten, fysieke achteruitgang en pijn; - Emotioneel verdriet of trauma (uit het verleden) dat op de voorgrond komt te staan in de stilte van de latere levensfase; - Voortdurend piekeren over een zwaar leven, gemiste kansen en teleurstellingen. <p>5 Een gevoel van aversie tegen toekomstige afhankelijkheid: gevoelens van aversie, angst en schaamte over het proces van voortschrijdende en onomkeerbare aftakeling en daaropvolgende afhankelijkheid. Het beschouwen van onvrijwillige afhankelijkheid als een onaanvaardbare, weerzinwekkende toestand zonder waardigheid.</p>
---	--	--	--

<p>7 Van Wijngaarden E, Leget C, Goossens A.</p> <p>Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death</p> <p><i>BMJ Open</i> 2016;6:e009895.</p>	<p>Dataverzameling: Open diepte-interviews, gebruik makend van een fenomenologische benadering. Gestructureerd in drie sequenties: 'voltooid leven', doodswens en het realiseren van een zelfgekozen dood.</p> <p>Data-analyse: Fenomenologisch thematische analyse.</p> <p><i>Sample is hetzelfde als bij 6. Van Wijngaarden et al. 2015, zie boven.</i></p>	<p>Doel: Inzicht verschaffen in wat het betekent om te leven met de intentie om het leven te beëindigen op een zelfgekozen moment, vanuit een binnenperspectief.</p> <p>Inclusiecriteria: (1) het leven beschouwen als 'voltooid'; (2) lijden door het vooruitzicht verder te leven; (3) actuele doodswens; (4) 70 jaar en ouder; (5) niet terminaal ziek; (6) zichzelf beschouwen als mentaal competent; (7) de doodswens beschouwen als redelijk.</p> <p>Exclusiecriteria: zie boven - Van Wijngaarden et al., 2015.</p>	<p>De liminaliteit of tweestrijd van het voor-nemen en al dan niet daadwerkelijk uitvoeren van een zelfgekozen dood wordt gekarakteriseerd als een constant gevoel van ambivalentie en 'verscheurd worden', uitgelegd door de volgende begrippenparen:</p> <p>1 Onthechting en hechting: gevoel onthecht te raken van hun werkelijke leven, een gevoel van onvermijdelijk verlies van grip op het leven, vermindering van fysieke capaciteiten die hun afhankelijkheid bedreigen. Tegelijkertijd de dood uitstellen en een verbondenheid met het leven benoemen zoals een fysieke 'drive' om verder te leven, verantwoordelijkheden en plichten tegenover zichzelf en anderen, en religieuze gewetensbezwaren.</p> <p>2 Rationale en niet-rationele overwegingen: het gevoel dat de doodswens autonoom en rationeel was, voortvloeiend uit een rationele weging van voors en tegens m.b.t. voortleven. Tegelijkertijd het gevoel hebben beïnvloed te worden door innerlijke en veel meer ongecontroleerde sensaties, lichamelijke of emotioneel.</p> <p>3 Het heft in handen nemen versus aanhoudende onzekerheid: een zekere mate van zekerheid, controle, rust en opluchting voelen in het proces van het voorbereiden van de zelfgekozen dood. Tegelijkertijd zorgen en onzekerheid over het stervensproces, bijvoorbeeld over de 'juiste methode' van de zelfeuthanasie of de mate waarin men de controle kan houden tot het einde.</p> <p>4 Weerstand tegen inmenging en verlangen naar steun: veel waarde hechten aan zelfbeschikking, onafhankelijkheid en autonomie, het nemen van verantwoordelijkheid en anderen niet tot last willen zijn. Tegelijkertijd zich eenzaam voelen in de voorbereidingen voor deze ultieme beslissing, en steun en hulp zoeken bij medische professionals.</p> <p>5 Legitimiteit en illegitimiteit: verlangen naar legitimiteit van de doodswens zodat het wordt beschouwd als iets 'normaals' en 'begrijpelijk' en 'gerechtvaardigd'. Tegelijkertijd ervaren dat het wordt gezien 'ongeoorloofd' en 'illegaal', zich onderdeel voelen van 'een ondergrondse beweging'. Ervaren dat praten over levensbeëindiging een taboe is, genegeerd worden of geconfronteerd worden met ontkenning en misvattingen. Zich 'in de steek gelaten' en 'verwaarloosd' voelen door de maatschappij en regering.</p>
--	---	---	--

5 Onderzoek naar reikwijdte van de huidige euthanasiewet

In dit hoofdstuk worden concrete euthanasiecasussen en afgewezen euthanasieverzoeken geanalyseerd. Daarbij staat de vraag centraal in welke gevallen een arts wél tot de overtuiging kwam dat een verzoek onder de WTL viel en in welke gevallen niet. In de praktijk wordt de reikwijdte van de WTL vooral bepaald door de vraag of de arts ervan overtuigd is dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden met een medische grondslag. Dit wil zeggen dat het moet gaan om lijden dat 'binnen het domein van de arts' valt en daarmee dus binnen diens verantwoordelijkheid en deskundigheid.⁷² Er moet sprake zijn van een ziekte of aandoening. Dit hoeft niet te gaan om één overheersend of levensbedreigend medisch probleem. Het kan ook gaan om een combinatie of stapeling van (ouderdoms)aandoeningen (zie voor een uitgebreidere beschrijving paragraaf 2.2.).

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- Paragraaf 5.1 bevat een analyse van euthanasiegevallen bij ouderen met een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Dit deelonderzoek is gebaseerd op gepubliceerde oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE).
- Het tweede deelonderzoek (5.2.) betreft een analyse van afgewezen euthanasieverzoeken. Hiervoor is gebruik gemaakt van dossiers van Expertisecentrum Euthanasie.
- Paragraaf 5.3 bevat een deelconclusie.

5.1 De beoordeling van euthanasie bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen door de RTE

De RTE hebben de wettelijke taak om van alle gemelde euthanasiegevallen te beoordelen of aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan. Een selectie van deze oordelen wordt door de RTE gepubliceerd op de website www.euthanasiecommissie.nl. Deze selectie heeft tot doel inzicht te geven in meldingen die van belang zijn voor de normontwikkeling ten aanzien van euthanasie in het algemeen en voor de kennisbevordering van artsen en andere belangstellenden.⁷³ Een analyse van deze oordelen biedt inzicht in de reikwijdte van de WTL en hoe de grenzen van de wet in de dagelijkse praktijk gehanteerd worden. In dit hoofdstuk worden de oordelen met betrekking tot euthanasie vanwege een stapeling van ouderdomsaandoeningen geanalyseerd. (zie paragraaf 13.3 voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van dit deelonderzoek).

Ongeveer 5% van alle euthanasiemeldingen betreft een stapeling van ouderdomsaandoeningen (zie tabel 5.1).⁷⁴ Bij een stapeling van ouderdomsaandoeningen kan het bijvoorbeeld gaan om osteoporose, artrose, incontinentie, slechthorendheid en slechthorendheid. In box 5.1 staat een korte beschrijving van 3 casussen.

⁷² EuthanasieCode 2018, pag. 21, <https://www.euthanasiecommissie.nl/euthanasiecode-2018>.

⁷³ <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/p-2012/documenten/jaarverslagen/2012/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2012>.

⁷⁴ <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/stapeling-van-ouderdomsaandoeningen>.

Tabel 5.1 Aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding vanwege stapeling van ouderdomsaandoeningen bij de RTE 2012-2018

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Totaal aantal meldingen euthanasie (n)	4188	4829	5306	5516	6091	6585	6126
Aantal meldingen euthanasie bij stapeling van ouderdomsaandoeningen¹							
n (%)	172 (4%)	251 (5%)	257 (4%)	183 (3%)	244 (4%)	293 (4%)	205 (3%)

¹ In de loop van de onderzochte periode kreeg deze categorie in de jaarverslagen van de RTE verschillende benamingen. In 2012 was dat 'combinatie van aandoeningen', daarna volgde 'multipale ouderdomsklachten' (2013-2014) en in de jaren daarna 'stapeling van ouderdomsaandoeningen'.

Box 5.1: Casusbeschrijvingen RTE: stapeling van ouderdomsaandoeningen

Casus 1 (2017-41)¹

Een vrouw van tussen de 90 en 100 jaar oud leed aan een progressief visus- en gehoorverlies. Daarnaast had zij last van chronische pijn in haar benen, mobiliteitsverlies en balansproblemen. Enkele weken voor de euthanasie was de patiënte uit bed gevallen, waarbij zij meerdere fracturen had opgelopen. Sindsdien belemmerde de angst om opnieuw uit bed te vallen haar om te kunnen slapen. Als gevolg van de bovengenoemde aandoeningen raakte de patiënte in een sociaal isolement; ze voelde zich alleen en raakte afgezonderd van haar omgeving. Ook lezen, televisiekijken en het ondernemen van activiteiten waren niet meer mogelijk.

Casus 2 (2017-83)²

Een vrouw van 90 jaar leed al jaren aan osteoporose. Als gevolg hiervan was de patiënte in het verleden al vaker gevallen, waarbij zij meerdere fracturen had opgelopen. Een maand voor haar overlijden werd ze geopereerd vanwege een heupfractuur. Hierna trad onvoldoende herstel op en de prognose was slecht. Door de pijn kon de patiënte niet meer comfortabel zitten. Ook verloor zij haar mobiliteit. Het gebrek aan vooruitzicht op verbetering, verlies van autonomie, complete afhankelijkheid en de angst haar helderheid van geest te verliezen veroorzaakten samen het ondraaglijk lijden en vormden de medische grond voor de euthanasie.

Casus 3 (2018-08)³

Een vrouw van ouder dan 90 jaar ging al enige tijd fysiek achteruit. Zij kampte met gehoorverlies, ernstige vermoeidheid, oncontroleerbare hoofdpijn, 'restless legs' en incontinentie. De patiënte was altijd een zeer zelfstandige, actieve en maatschappelijk betrokken vrouw geweest. Zij vond het daarom zeer moeilijk om hulp te moeten aanvaarden van anderen. Door toenemend gehoorverlies kon zij niet meer deelnemen aan sociale activiteiten en voelde zij zich afgesloten van de buitenwereld. Er bestond vooral angst voor verdere fysieke achteruitgang en in het bijzonder de angst om noodgedwongen naar een verpleeghuis te moeten verhuizen.

¹ Oordeel 2017-41: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2017/uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden/oordeel-2017-41>

² Oordeel 2017-83: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2017/uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden/oordeel-2017-83>

³ Oordeel 2018-08: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2018/2018-01-tm-2018-20/oordeel-2018-08>

Kenmerken en omstandigheden van de patiënten

In de periode 2012–2018 hebben de RTE 44 casussen gepubliceerd die in de categorie 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' vallen. In al deze gevallen is euthanasie of hulp bij zelfdoding toegepast. In tabel 5.2 staan de kenmerken en omstandigheden van de patiënten weergegeven.

Tabel 5.2 Kenmerken en omstandigheden van de patiënten

	n=44
Leeftijd	
80-89	11
90-100	33
Geslacht	
Man	11
Vrouw	33
Ouderdomsaandoeningen^{1/2}	
Visuele beperking	26
(Chronische) pijn	23
Gehoorverlies	22
(Chronische) vermoeidheid	19
Osteoporose	16
Artrose	14
Incontinentie	10
Doorligwonden	10
Psychologische kenmerken	
Somberheid	2
Depressieve gevoelens	3
Altijd onafhankelijk geweest	17
Altijd actief geweest	8
Weigert medisch onderzoek/medische behandeling	7
Overige omstandigheden	
Reeks aan negatieve ervaringen	35
Recidiverend vallen	30

¹ Doordat de meeste patiënten meerdere gezondheidsproblemen hadden, is het aantal in deze categorie in totaal hoger dan 44.

² Alleen de ouderdomsaandoeningen die bij minstens 10 patiënten voorkwamen, zijn weergegeven in deze tabel. Andere aandoeningen die bij patiënten voorkwamen zijn onder andere COPD, duizeligheid, hartfalen, obstipatie en fracturen.

Alle patiënten waren ouder dan 80 jaar. 75% van de patiënten was ouder dan 90 jaar. Drie kwart was vrouw. In 25 gevallen (57%) omschreven de patiënten zichzelf als onafhankelijk en /of altijd actief geweest.

Meest voorkomende ouderdomsaandoeningen

Een visuele beperking kwam het vaakst voor, in 26 gevallen (59%), gevolgd door chronische pijn in 23 gevallen (52%) en gehoorverlies in 22 gevallen (50%). Op één persoon na hadden alle patiënten meer dan een medische aandoening met meerdere symptomen. In geen van de gevallen werden de gezondheidsproblemen veroorzaakt door een acute levensbedreigende aandoening. In één casus⁷⁵ werd osteoporose als enige aandoening genoemd. Deze casus laat zien dat een enkele aandoening met de daaraan gerelateerde symptomen voldoende medische grond kan vormen om een verzoek tot euthanasie te honoreren, mits ook aan de andere zorgvuldigheidscriteria is voldaan.

Een reeks negatieve ervaringen en valincidenten

In de meeste gevallen (80%) was voorafgaand aan het verzoek al sprake van een reeks negatieve ervaringen. Vaak speelden er ook al jaren meerdere gezondheidsproblemen. De casusbeschrijvingen in box 5.1 illustreren dit. Opvallend is dat een specifiek voorval bleek te leiden tot een plotselinge verslechtering van de fysieke gezondheid. Het kan bijvoorbeeld gaan om een val, een infectie, een ziekenhuisopname of het verlies van een naaste. Een dergelijke gebeurtenis vormt een belangrijke aanleiding om een verzoek tot euthanasie te doen. Valincidenten werden in 30 casussen genoemd. In 6 gevallen was er sprake van recidiverend vallen, hetgeen leidde tot gecompliceerde fracturen. In 10 casussen droeg de angst om (nogmaals) te vallen bij aan het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Kenmerken van het lijden

In alle gevallen was de medische aandoening met somatische symptomen gerelateerd aan een oudere leeftijd. Elke RTE-casus bevat een omschrijving van de stapeling van ouderdomsaandoeningen die een grondslag vormde voor de verleende euthanasie of hulp bij zelfdoding. In 38 gevallen (86%) werd het verlies aan mobiliteit genoemd als een belangrijk onderdeel van het lijden van de patiënt (zie tabel 5.3). De mate van mobiliteitsverlies verschilde sterk per casus: van niet in staat zijn om naar buiten te gaan voor een wandeling tot bedlegerigheid en (bijna volledig) inactief zijn. Daarnaast speelde in 16 gevallen (36%) het niet kunnen lezen, televisiekijken of het niet kunnen ondernemen van betekenisvolle activiteiten een rol. Uit de casusbeschrijvingen bleek verder dat het lijden niet alleen een kwestie was van fysiek lijden, pijn en andere lichamelijke symptomen. Ook psychologische, sociale en existentiële dimensies speelden een grote rol. In 19 gevallen (43%) werden diverse vormen van angst gerapporteerd. Naast de angst voor verdere fysieke achteruitgang (43%) werden de angst voor verlies van onafhankelijkheid (25%), de angst om te vallen (23%) en de angst om in een verpleeghuis terecht te komen (20%) genoemd. Als gevolg van de afnemende gezondheid ondervonden patiënten in 16 gevallen (36%) sociale isolatie en eenzaamheid.

75 <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/h/huisarts/documenten/publicaties/oordelen/2017/uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden/oordeel-2017-83>.

Tabel 5.3 Kenmerken van het lijden

	n=44
Verlies van mobiliteit	38
Verlies van mobiliteit	16
De gehele dag in de stoel zitten	9
Bedlegerigheid	9
Niet in staat zijn om iets te doen	6
Angsten	19
Angst voor verdere fysieke achteruitgang	19
Angst voor verlies van onafhankelijkheid	11
Angst voor vallen	10
Angst voor verpleeghuisopname	9
Afhankelijkheid	23
Meer afhankelijk worden	9
Lijden door afhankelijk worden	8
Compleet afhankelijk zijn van anderen	6
Sociale isolatie	16
Verlies betekenis dagelijks leven	16
Niet in staat zijn om te lezen/televisie te kijken	12
Geen betekenisvolle activiteiten meer kunnen ondernemen	10
Verlies kwaliteit van leven	8
Verlies van controle	5
Verlies van waardigheid	5

Omdat sommige patiënten meerdere kenmerken hebben, tellen de aantallen in de subcategorieën niet altijd op tot het totaal dat erboven staat.

In de casusbeschrijvingen kwam ook regelmatig naar voren dat het lijden een tijdsdimensie had. Het lijden werd versterkt door angst voor de toekomst, zoals angst voor verdere fysieke achteruitgang, voor het (nog) meer afhankelijk worden en voor het verlies van controle. In 7 oordelen (16%) werd door de patiënt, dan wel door de arts, ‘voltooid-leven-problematiek’ genoemd. In 6 oordelen werd niet nader gedefinieerd wat hiermee bedoeld werd. In 1 oordeel werd de koppeling gemaakt tussen ‘voltooid leven’ en ‘lijden aan het leven’ door het verlies van regie en autonomie.⁷⁶

76 <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/uitzichtloos-en-ondraaglijk/oordeel-2016-42>.

Het beoordelingsproces van de RTE en de reikwijdte van de WTL

Op één patiënt na, die hulp bij zelfdoding kreeg, werd aan alle patiënten euthanasie verleend. In 28 gevallen heeft de huisarts de euthanasie uitgevoerd, in de andere 16 gevallen was de uitvoerend arts verbonden aan Expertisecentrum Euthanasie. Tijdens het beoordelingsproces waren er door de RTE in 9 gevallen (20%) aanvullende vragen gesteld over de verantwoording van de arts en over de medische zorgvuldigheid waarmee de euthanasie was uitgevoerd. In 4 zaken (9%) was het voor de RTE niet duidelijk of de betrokken arts de overtuiging had dat het lijden in voldoende mate werd veroorzaakt door een medische aandoening en/of ouderdomsaandoeningen. In deze gevallen heeft de RTE aanvullende informatie opgevraagd bij de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd, bij de onafhankelijke arts die advies heeft gegeven en bij andere betrokkenen. Uiteindelijk heeft de RTE geoordeeld dat de uitvoering van de euthanasie ook in deze gevallen in overeenstemming was met de zorgvuldigheidseisen.⁷⁷

De RTE concludeerde in twee geanalyseerde casussen dat de arts aan meerdere zorgvuldigheidscriteria niet had voldaan.^{78,79} De eerste casus (2015–01)⁸⁰ betrof een patiënte (ouder dan 90 jaar) die leed aan meerdere aandoeningen waaronder oogklachten, rugklachten en slikklachten. Bovendien had ze al zestig jaar onbegrepen darmklachten. De geconsulteerde SCEN-arts meende dat de darmklachten mede in stand werden gehouden door deels ingebeelde ziektes, haar eenzijdige dieet en haar weigering zich te laten onderzoeken. De SCEN-arts heeft deze twijfels geuit. Volgens de RTE was de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd daar onvoldoende op ingegaan. Ook zou de arts te lichtvaardig zijn meegegaan in de weigering van patiënte om zich te laten onderzoeken door een geriater. De verslaglegging was bovendien te summier, aldus de RTE.⁸¹ De arts heeft niet aannemelijk kunnen maken dat zij tot de overtuiging was gekomen 1) dat er sprake was van een weloverwogen verzoek 2) dat er sprake was van uitzichtloos lijden én 3) dat er geen redelijke andere oplossing voorhanden was. Dit leidde tot het oordeel dat het handelen van de arts in deze casus niet in overeenstemming was met de zorgvuldigheidseisen.

De tweede casus (2012–17)⁸² die als onzorgvuldig is beoordeeld, laat met name zien hoe de toetsingscommissies de medische grondslag van het lijden beoordelen.⁸³ Dit betrof een vrouw (ouder dan 90 jaar) die in een verzorgingshuis woonde. Zij had al jarenlang een doodswens, die soms wat meer op de voorgrond en soms wat meer op de achtergrond stond. Vier jaar voor het overlijden had ze een CVA gehad, waarvan ze neurologisch gezien goed hersteld was. Ook had ze oogklachten. Haar lijden bestond echter voornamelijk uit 'geestelijk lijden', aldus de RTE. Een incident (plotselinge duizeligheid en een algeheel gevoel van malaise) versterkte haar doodswens. Vanwege angst voor verdere aftakeling en toekomstig lijden besloot ze om te stoppen met eten en drinken. Kort daarna verzocht ze haar huisarts om euthanasie. Er was in deze casus weliswaar sprake van fysieke klachten, maar de RTE concludeerde dat er geen sprake was 'van ernstig lijden voorkomend uit een medisch classificeerbare ziekte of aandoening'. Volgens de RTE was er wel 'in overwegende mate sprake van existentieel lijden.'⁸⁴ De RTE concludeerde vervolgens dat de arts in dit geval niet tot de overtuiging had kunnen komen dat er 'sprake was van ondraaglijk lijden in de zin van de wet.'⁸⁵ De commissie was bovendien niet overtuigd van het feit dat er geen redelijke andere oplossing was om de lichamelijke ongemakken die voortvloeiden uit het versterven te verlichten.

77 Zie voor een beschrijving van de toetsingsprocedure RTE: <https://www.euthanasiacommissie.nl/toetsingsprocedure>.

78 Jaarverslag 2015, Regionale toetsingscommissies euthanasie, p.28-31. <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2015/april/26/jaarverslag-2015>.

79 Deze casus is wel gepubliceerd door de RTE, maar niet meegenomen in de tabellen omdat hij door de RTE was gecategoriseerd onder de 'overige aandoeningen'.

80 <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2015/onzorgvuldig/oordeel-2015-01>.

81 Jaarverslag 2015, Regionale toetsingscommissies euthanasie, p.28-31.

82 <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/onzorgvuldig/documenten/publicaties/oordelen/2012/uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden/oordeel-2012-17>.

83 Jaarverslag 2012, Regionale toetsingscommissies euthanasie, p.29-31. <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2012/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2012>.

84 Jaarverslag 2012, Regionale toetsingscommissies euthanasie, p.31.

85 Jaarverslag 2012, Regionale toetsingscommissies euthanasie, p.31.

5.2 Afgewezen euthanasieverzoeken bij Expertisecentrum Euthanasie

In deze paragraaf worden de uitkomsten van een dossieronderzoek naar afgewezen euthanasieverzoeken bij Expertisecentrum Euthanasie beschreven. Sinds de oprichting in 2012 heeft het expertisecentrum het uitgangspunt dat 'iedereen in Nederland met een euthanasiewens de mogelijkheid moet hebben om te laten toetsen of dat verzoek aan de wettelijke criteria voldoet'.⁸⁶ Dit maakt de afgewezen dossiers van Expertisecentrum Euthanasie een goede bron voor wetenschappelijk onderzoek naar de reikwijdte van de wet.

Expertisecentrum Euthanasie is bedoeld voor patiënten die niet bij hun eigen behandelaar terecht kunnen, omdat de eigen behandelaar het verzoek te complex vindt of vanwege persoonlijke redenen geen euthanasie wil of kan uitvoeren. De verzoeken die bij het expertisecentrum worden beoordeeld, zijn vaak complex.⁸⁷ Het gaat dan bijvoorbeeld om euthanasieverzoeken op grond van dementie, psychiatrische problematiek en stapeling van ouderdomsaandoeningen. Verzoeken worden bij binnenkomst op basis van de grondslag voor het verzoek ingedeeld in verschillende categorieën. Expertisecentrum Euthanasie houdt bij welke euthanasieverzoeken zijn gehonoreerd en welke zijn afgewezen.

Dit dossieronderzoek richtte zich op de afgewezen verzoeken in twee categorieën, te weten 'geen medische grondslag' en 'stapeling van ouderdomsaandoeningen'.⁸⁸ Door deze dossiers te analyseren op kenmerken en omstandigheden is een beeld verkregen van de groep mensen die om verschillende redenen niet onder de WTL bleken te vallen. Ook het besluitvormingsproces van Expertisecentrum Euthanasie is onderzocht (zie paragraaf 13.4. voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van dit deelonderzoek).

Aanmeldingsprocedure

Via een aanmeldformulier kan een hulpvrager zich melden bij Expertisecentrum Euthanasie. Dit formulier bevat een aantal open vragen, bijvoorbeeld over de reden van het euthanasieverzoek, en een aantal gesloten vragen waaronder de vraag waar het lijden uit bestaat. Vervolgens moet de hulpvrager een toestemmingsformulier tekenen waarmee het medisch dossier bij de huisarts opgevraagd kan worden. Als het dossier compleet is, zal de medisch manager van Expertisecentrum, samen met een arts, bepalen in welke categorie het verzoek wordt ingedeeld. De aanmelding komt vervolgens in de triagefase terecht. In deze fase bekijkt de medisch manager op basis van het aanmeldformulier en het medische dossier wat de volgende stap in het traject zal worden. Als dan al duidelijk is dat niet aan de zorgvuldigheidscriteria voldaan kan worden of als de aanvraag onvolledig is, wordt het verzoek tijdens de triage afgewezen. In sommige gevallen legt een verpleegkundige of arts een verkennend huisbezoek af. Na dit huisbezoek kan het verzoek alsnog afgewezen worden. Indien het niet wordt afgewezen, doet een ambulante team nader onderzoek en wordt advies ingewonnen van een onafhankelijke SCEN-arts. Eventueel wordt een extra consult van een specialist, bijvoorbeeld een psychiater of een geriater, aangevraagd. Daarna wordt de aanvraag besproken in een multidisciplinair overleg binnen Expertisecentrum Euthanasie, waarna een uiteindelijk oordeel wordt gegeven over de mogelijkheid om het euthanasieverzoek te honoreren.

Sinds de oprichting van Expertisecentrum Euthanasie is het aantal hulpvragen jaarlijks gestegen. In 2017 leek er een stabilisatie op te treden; het ging toen om 2.487 aanmeldingen. In 2018 was er weer een lichte stijging van 3% (landelijk was sprake van een lichte daling); Expertisecentrum Euthanasie kreeg toen 2.564 hulpvragen.⁸⁹ In tabel 5.4 is het aantal aanmeldingen in de categorie

86 <https://expertisecentrum euthanasie.nl/standpunten/>.

87 Jaarverslag Expertisecentrum Euthanasie: <http://slk-jaarverslag-beleidsplan.nl/2018-2019>.

88 Als een aanmelding binnenkomt, wordt het verzoek op basis van de informatie op het aanmeldformulier (ingevuld door de aanmelder zelf) ingedeeld in een categorie. 'Stapeling van ouderdomsaandoeningen' en 'geen medische grondslag' zijn beide categorieën waarin de euthanasieverzoeken worden ondergebracht. Andere categorieën zijn bijvoorbeeld: psychiatrie, dementie of een combinatie van aandoeningen.

89 Zie voor de cijfers: <http://slk-jaarverslag-beleidsplan.nl/Portals/2/Siteafbeeldingen/downloads/Levensindekliniek%20Feiten%20en%20Cijfers%202018%20Def.pdf>

stapeling ouderdomsaandoeningen weergegeven. In de jaarverslagen van 2017 en 2018 staat dat 2% van de hulpvragen in de categorie 'geen duidelijke medische diagnose' valt. Hieronder vallen ook de dossiers 'geen medische grondslag' die in dit onderzoek zijn geanalyseerd.

Tabel 5.4 Hulpvragen en gehonoreerde verzoeken in de categorie 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' bij het Expertisecentrum Euthanasie in de periode 2014–2018¹

	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal meldingen ²	81	87	244	360	158
Aantal gehonoreerde verzoeken ²	47	53	118	186	111

¹ Bron: 'Euthanasie in cijfers' uit 2017, van de KNMG: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/infographic/infographic-knmg/infographic-knmg/euthanasie-in-cijfers-2017>
² Het verschil tussen het aantal meldingen en gehonoreerde verzoeken kan verklaard worden door: 1 ingetrokken verzoeken, 2 voortijdig overlijden, 3 verzoeken die tijdens de procedure naar een andere categorie verplaatst worden en 4 afgewezen verzoek

Kenmerken en omstandigheden van de aanmelders

In tabel 5.5 staan de kenmerken en omstandigheden van beide groepen die zijn verkregen uit het medische dossier en uit het aanmeldformulier (= zelfrapportage).

Kenmerken van de aanmelders

Zowel in de categorie 'geen medische grondslag' als 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' was het merendeel vrouw (resp. 68% en 77%). Vier hulpvragers in de categorie 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' waren onder de 60 jaar. Zij hadden diagnoses van degeneratieve aandoeningen die vaker voorkomen bij ouderen en zijn daarom in deze categorie geplaatst. In beide groepen lag het percentage alleenstaanden boven de 80%. In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' zaten meer weduwen en weduwnaars (64%) dan in de groep 'geen medische grondslag' (36%).

Long- en hartaandoeningen waren de meest voorkomende aandoeningen in beide groepen, gevolgd door psychische diagnoses, zoals depressie (zie tabel 5.5). In de groep 'geen medische grondslag' had 23% psychische klachten in de voorgeschiedenis, in de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' was dit 35%.

De doodswens

In de groep 'geen medische grondslag' zei 73% dat de doodswens al jaren bestond (zie tabel 5.6). In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' gold dit voor 41% van de gevallen. Bij veel mensen was de doodswens vlak voor het verzoek sterker geworden door lichamelijke achteruitgang en toename van klachten. Ook werd het verlies van een dierbare in beide groepen genoemd als versterkende factor.

In de groep 'geen medische grondslag' was bij 39% de familie niet op de hoogte van het euthanasieverzoek. De reden hiervoor was meestal dat er geen contact meer was met de familie. Twee hulpvragers gaven aan hun wens niet met de familie te hebben besproken, omdat ze het gevoel hadden zich dan te moeten verdedigen. Eenmaal gaf een hulpvrager aan dat hij zijn verzoek als zijn eigen verantwoordelijkheid beschouwde en het daarom niet met familie deelde. In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' was van 20% de familie niet op de hoogte. Het overgrote deel van deze mensen gaf aan geen familie meer te hebben. Eén hulpvrager gaf aan zijn dochter niet op de hoogte te brengen, omdat zij er niet voor open zou staan. Een ander gaf

Tabel 5.5 Kenmerken en omstandigheden van aanmelders

Kenmerken en omstandigheden van aanmelders	Geen medische grondslag (n=44) n (%)	Stapeling ouderdomsaandoeningen (n=115) n (%)
Geslacht¹		
Vrouw	30 (68%)	89 (77%)
Man	14 (32%)	26 (23%)
Leeftijd¹		
16-19	–	–
20-29	–	–
30-39	2 (5%)	–
40-49	3 (7%)	1 (1%)
50-59	4 (9%)	3 (3%)
60-69	7 (16%)	3 (3%)
70-79	8 (18%)	14 (12%)
80-89	13 (30%)	52 (45%)
90-99	7 (16%)	40 (35%)
100+	–	2 (2%)
Gemiddelde leeftijd (range)	73 (35-95)	85 (49-101)
Burgerlijke staat¹		
Weduwnaar/weduwe	16 (36%)	74 (64%)
Getrouwd	7 (16%)	16 (14%)
Samenwonend	–	1 (1%)
Alleenstaand	21 (48%)	24 (21%)
Kinderen¹		
Geen	16 (36%)	27 (24%)
1-3	18 (41%)	69 (60%)
4 of meer	8 (18%)	19 (17%)
Niet aangegeven	2 (5%)	–
Woonomstandigheden¹		
Zelfstandige woning	29 (66%)	75 (65%)
Zorginstelling	8 (18%)	27 (24%)
Beschermde woonvorm	3 (7%)	2 (2%)
Bij ouders	–	–
Anders	4 (9%)	11 (10%)
Arts op de hoogte van aanmelding¹		
Ja	41 (93%)	108 (94%)
Van wens	–	5 (4%)
Nee	3 (7%)	2 (2%)
Familie op de hoogte van aanmelding¹		
Ja	27 (61%)	86 (75%)
Nee	17 (39%)	23 (20%)
Niet beantwoord	–	6 (5%)

Termijn doodswens¹		
Jaren	32 (73%)	47 (41%)
Langdurig	–	2 (2%)
Meer dan een half jaar	–	38 (33%)
Een half jaar	4 (9%)	12 (10%)
Paar weken	–	4 (3%)
Niet beantwoord	8 (18%)	12 (10%)
Termijn euthanasie¹		
Op korte termijn	29 (66%)	79 (69%)
Niet op korte termijn	8 (18%)	11 (10%)
Niet beantwoord	–	18 (16%)
Anders	7 (16%)	7 (6%)
Medische voorgeschiedenis²		
Psychisch	10 (23%)	40 (35%)
Kanker	1 (2%)	17 (15%)
CVA	–	21 (18%)
Artrose	8 (18%)	26 (23%)
Osteoporose	4 (9%)	19 (17%)
Verlies van zintuigen	7 (16%)	26 (23%)
Geheugenverlies	2 (5%)	13 (11%)
Diabetes	2 (5%)	13 (11%)
Long-/hartaandoeningen	13 (30%)	60 (52%)
Anders ³	19 (43%)	64 (56%)
Niet aanwezig	13 (30%)	5 (4%)
<i>Gemiddeld aantal aandoeningen</i>	1,5 (0-5)	2,6 (0-5)
Provincies¹		
Zuid-Holland	12 (27%)	29 (25%)
Utrecht	3 (7%)	23 (20%)
Gelderland	8 (18%)	13 (11%)
Noord-Holland	8 (18%)	13 (11%)
Noord-Brabant	4 (9%)	9 (8%)
Overijssel	2 (5%)	8 (7%)
Limburg	2 (5%)	7 (6%)
Friesland	–	6 (5%)
Drenthe	1 (2%)	3 (3%)
Zeeland	3 (7%)	3 (3%)
Flevoland	–	–
Groningen	1 (2%)	1 (1%)

¹ Gegevens verkregen uit aanmeldformulier (=zelfrapportage)

² Gegevens verkregen uit huisartsendossier

³ Onder andere darmaandoeningen (diverticulose, IBS, IBD), glaucoom, schildklierafwijkingen, urolithiasis.

aan dat hij dit te belastend vond voor de familie en het daarom niet van tevoren vertelde. Verder bleek in de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' dat de familie in de meeste gevallen actief betrokken was bij de aanmelding, bijvoorbeeld door het aanmeldformulier in te vullen of technische ondersteuning te bieden. Ook gedurende de rest van het proces bleken ze nauw betrokken. Ze waren bijvoorbeeld aanwezig bij de huisbezoeken of betrokken bij het tussentijds contact met het expertisecentrum.

Hulpvragers kunnen op het aanmeldformulier aanvinken wat hun lijden kenmerkt. Tabel 5.6 geeft een overzicht van de aangevinkte kenmerken van het lijden. Fysieke achteruitgang was het meest genoemde kenmerk van het lijden, zowel in de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' (voor 92% van de aanmelders) als in de groep 'geen medische grondslag' (voor 57% van de aanmelders).

Eenzaamheid kwam in beide groepen veel voor. Hopeloosheid, verlies van autonomie, moeheid, pijn, psychisch lijden en eenzaamheid werden bij de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' vaker aangevinkt dan bij de groep 'geen medische grondslag'. Bij onthechting was het andersom. Hiervan gaf 55% van de groep 'geen medische grondslag' aan dat dit een belangrijk kenmerk van hun lijden was. In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' gold dit voor 17%. Onthechting werd in de dossiers niet nader toegelicht, maar in de literatuur wordt het omschreven als een gebrek aan verbondenheid met anderen en het gevoel tot last te zijn (van Orden & Conwell, 2011; van Orden et al., 2013).

Bij de groep 'geen medische grondslag' schreef 64% in eigen woorden op dat 'voltooid leven' – of een synoniem daarvan zoals 'klaar met leven' of 'levensmoe' – een reden was voor het euthanasieverzoek. In enkele gevallen werd 'voltooid leven' geduid als de ervaring dat je alles al uit het leven hebt gehaald en nu geen doel meer hebt om voor te leven. Een hulpvrager omschreef het leven als 'een repeterende breuk c.q. het stapelen van tijd die niets toevoegt'. In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' noemde 17% 'voltooid leven' of een synoniem als reden voor het verzoek, vaak in combinatie met fysieke achteruitgang en beperkingen in het dagelijks leven. Dit leidde tot een gevoel niets meer te hebben om voor te leven.

Het besluitvormingsproces van Expertisecentrum Euthanasie en de reikwijdte van de WTL

Tabel 5.7 laat zien op welke moment in de procedure het euthanasieverzoek werd afgewezen, door wie en met welke redenen. Binnen de groep 'geen medische grondslag' kreeg 55% direct na triage een afwijzing. In deze gevallen was het op basis van de schriftelijke gegevens al helder dat het verzoek niet gehonoreerd kon worden, omdat het onmiddellijk duidelijk was dat het niet voldeed aan één of meerdere zorgvuldigheidscriteria. In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' kregen tien mensen (9%) na triage een afwijzing. Daarnaast was er een aantal mensen dat de aanmelding zelf introk. De andere aanmelders kregen in ieder geval één huisbezoek van een verpleegkundige en/of arts. De aanvullende informatie uit deze huisbezoeken, en de informatie van andere artsen uit het medisch dossier, werd meegenomen in de onderbouwing van de afwijzing.

Tabel 5.6 Kenmerken van het lijden

Kenmerken van het lijden	Geen medische grondslag (n=44) n (%)	Stapeling ouderdoms-aandoeningen (n=115) n (%)
Lijden bestaat uit¹ (meerdere antwoorden mogelijk)		
Fysieke achteruitgang/verlies van kracht	25 (57%)	106 (92%)
Hopeloosheid	22 (50%)	89 (77%)
Verlies van autonomie	18 (41%)	85 (74%)
Moeheid	23 (52%)	81 (70%)
Pijn	13 (30%)	72 (63%)
Psychisch lijden (langdurig)	20 (46%)	72 (63%)
Eenzaamheid	22 (50%)	71 (62%)
Verlies vaardigheden om sociaal contact te onderhouden	17 (39%)	70 (61%)
Verlies van waardigheid	17 (39%)	62 (54%)
Verlies van zintuigen	8 (18%)	54 (47%)
Verlies van cognitieve functies	7 (16%)	37 (32%)
Benauwdheid	8 (18%)	35 (30%)
Verwardheid	4 (9%)	30 (26%)
Bedlegerigheid	5 (11%)	28 (24%)
Misselijkheid	2 (5%)	25 (22%)
Onthechting	24 (55%)	20 (17%)
Incontinentie	–	7 (6%)
Anders	13 (30%)	25 (22%)
Gemiddelde stapeling lijden	Gemiddelde (range) 5,4 (1-13)	Gemiddelde (range) 8,4 (0-16)
Reden voor euthanasieverzoek¹		
Combinatie van aandoeningen	–	1 (1%)
Stapeling van ouderdomsaandoeningen	–	43 (37%)
Fysieke en mentale problemen en achteruitgang	4 (9%)	17 (15%)
Psychisch lijden	–	5 (4%)
Voltooid leven (incl. synoniemen als levensmoe, klaar met leven)	28 (64%)	20 (17%)
Pijn	–	6 (5%)
Angst voor fysieke/mentale achteruitgang en afhankelijkheid	4 (9%)	6 (5%)
Rouw/verlies van partner of naaste	2 (5%)	3 (3%)
Verlies betekenis van het leven	–	3 (3%)
Anders	6 (14%)	11 (10%)

Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent.

¹ Gegevens verkregen uit het aanmeldformulier van het Expertisecentrum Euthanasie

Tabel 5.7 Besluitvorming door het Expertisecentrum Euthanasie

Besluitvorming door het Expertisecentrum Euthanasie	Geen medische grondslag (n=44) n (%)	Stapeling ouderdoms-aandoeningen (n=115) n (%)
Aantal contactmomenten met kliniek¹	Gemiddelde (range) 1,5 (0-7)	Gemiddelde (range) 1,9 (0-8)
Extra Consult¹		
Geen	37 (84%)	83 (72%)
Geriatr	2 (5%)	14 (12%)
Psychiater	5 (11%)	10 (9%)
Geriatr & Psychiater	–	1 (1%)
Specialist	–	1 (1%)
Onbekend	–	6 (5%)
Besluitvorming door¹	–	–
Multidisciplinair overleg (MDO)	4 (9%)	51 (44%)
Team	11 (25%)	38 (33%)
Dokter op visite (DOV)	3 (7%)	7 (6%)
Verpleegkundige op visite (VOV)	23 (52%)	10 (9%)
Triage	3 (7%)	3 (3%)
Aanmelder	–	6 (5%)
Onbekend	–	–
Reden afwijzing verzoek¹	16 (36%)	38 (33%)
Geen medische grondslag/voltooid leven ²	6 (14%)	13 (11%)
Geen actieve doodswens	9 (21%)	12 (10%)
Opties voor behandeling/diagnostiek	–	6 (5%)
Geen uitzichtloos/ondraaglijk lijden	–	5 (4%)
Geen ondraaglijk lijden	–	4 (4%)
Geen uitzichtloos lijden	1 (2%)	2 (2%)
Wilsonbekwaam	–	2 (2%)
Geen consistente wens	–	15 (13%)
Combinatie ³	–	1 (1%)
Anders ⁴	1 (2%)	5 (4%)
Onbekend	8 (18%)	6 (5%)
Onvolledige aanmelding	–	1 (1%)
Natuurlijke dood ⁵	3 (7%)	5 (4%)
Intrekking door aanmelder ⁵	–	–
Heraanmelding		
Heraanmelding ¹	2 (5%)	18 (16%)
Eindigend in euthanasie ¹	0 (0%)	6 (33%)

¹ Gegevens verkregen uit (rapportages in) dossier.

² Deze categorieën zijn samengevoegd in overleg met een delegatie van het Expertisecentrum Euthanasie. Verschillende medewerkers bevestigden dat in hun dossiers 'geen medische grondslag' (grotendeels) samenvalt met het begrip 'voltooid leven'.

³ Meerdere van bovenstaande categorieën zijn van toepassing.

⁴ Persoon moet eerst uit detentie komen. Verzoek nog niet besproken met huisarts.

⁵ Deze categorieën vallen normaliter niet onder 'afwijzing', aangezien het feitelijk geen afwijzing is.

Voor beide onderzochte groepen was de meest voorkomende afwijzingsreden dat er sprake was van 'voltooid-leven'-problematiek zonder voldoende medische grondslag⁹⁰ en/of dat er sowieso geen of onvoldoende medische grondslag was voor het lijden. In de groep 'geen medische grondslag' was dit in 36% de voornaamste afwijzingsgrond, in de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' gold dit in 33% van de gevallen. Naast deze reden werden ook 'geen actieve doodswens' en 'nog opties voor behandeling en/of diagnostiek' vaak als afwijzingsgrond genoemd. Ook was de arts er in een aantal gevallen niet van overtuigd dat er sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden (zie tabel 5.7).

5.3 Deelconclusie

Het bronnenonderzoek uit hoofdstuk 5 is verricht om meer zicht te krijgen op de reikwijdte van de euthanasiewet (WTL). De geanalyseerde RTE-casusbeschrijvingen geven meer inzicht in de gehonoreerde euthanasieverzoeken op basis van een stapeling van ouderdomsaandoeningen. In de meeste casussen (80%) was voorafgaand aan het verzoek al sprake van een reeks negatieve ervaringen en een stapeling van gezondheidsproblemen. Vaak leidde een gebeurtenis – zoals een val, een infectie, een ziekenhuisopname of het verlies van een naaste – tot een plotselinge verslechtering van de situatie. Dit vormde een belangrijke aanleiding om een verzoek tot euthanasie te doen. In lijn met de literatuur, laten ook de RTE-casusbeschrijvingen zien dat er naast fysieke ouderdomsaandoeningen vaak sprake is van sociale en existentiële problematiek die ten grondslag ligt aan het lijden (Cassell, 1994; Ruijs, van der Wal, Kerkhof, & Onwuteaka-Philipsen, 2014).

In één casus was sprake van één enkele aandoening, namelijk osteoporose. Deze casus laat zien dat in de huidige praktijk één aandoening voldoende grond kan zijn voor euthanasie. In de EuthanasieCode 2018 staat hierover dat de aandoening samen met de hieruit voortkomende klachten 'een lijden doet ontstaan dat in samenhang met de ziektegeschiedenis, de biografie, de persoonlijkheid, het waardepatroon en de draagkracht van de patiënt door déze patiënt als uitzichtloos en ondraaglijk kan worden ervaren.'⁹¹

De twee besproken casussen⁹² die door de RTE als onzorgvuldig werden beoordeeld,⁹³ geven inzicht in de grenzen van de WTL:

- Er moet sprake moet zijn 'van *ernstig* lijden voortkomend uit een medisch classificeerbare ziekte of aandoening'. Lijden dat *in overwegende mate* als existentieel lijden wordt aangemerkt, valt buiten de reikwijdte van de WTL (2012–17).
- De arts moet aannemelijk kunnen maken dat er sprake is van een weloverwogen verzoek en dat de patiënt voldoende ziekte-inzicht heeft (2015–01).
- Er moet sprake moet zijn van uitzichtloos lijden in die zin dat er geen redelijke andere oplossing voorhanden is (2015–01).

De afgewezen euthanasieverzoeken bij Expertisecentrum Euthanasie geven inzicht in de kenmerken, omstandigheden en de aard van het lijden van een kleine groep mensen met een wens tot hulp bij levensbeëindiging, die volgens de betrokken artsen niet onder de reikwijdte van de WTL vallen. Er zijn twee groepen geanalyseerd, namelijk mensen die zich aanmelden met een 'stapeling van ouderdomsklachten' en zij die vallen onder de categorie 'geen medische grondslag'. Eenzaamheid komt in beide groepen vrij vaak voor als onderdeel van het lijden. De groepen verschillen ook op een aantal punten: zo is de groep 'geen medische grondslag' jonger en het lijden bestaat veel vaker uit onthechting. De familie is minder vaak op de hoogte van de aanmelding. In de categorie 'geen medische grondslag' noemt 64% 'voltooid leven' of een synoniem daarvan als reden voor het euthanasieverzoek. In de groep 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' is dit 17%.

⁹⁰ Door verschillende medewerkers van Expertisecentrum Euthanasie is bevestigd dat in de onderzochte dossiers 'geen medische grondslag' grotendeels samenvalt met het begrip 'voltooid leven'.

⁹¹ EuthanasieCode 2018, pag. 22, <https://www.euthanasiecommissie.nl/euthanasiecode-2018>.

⁹² 2012-17 en 2015-01.

⁹³ Zie paragraaf 5.1.

De meest voorkomende afwijzingsreden bij Expertisecentrum Euthanasie was dat er 'geen of onvoldoende medische grondslag' was voor het lijden. Hoewel er in veel gevallen wel sprake was van fysiek of psychisch lijden, bestond het lijden vooral uit ervaringen van onthechting of eenzaamheid. Daarnaast werden 'geen actieve doodswens' en 'nog opties voor behandeling en/of diagnostiek' ook als belangrijke afwijzingsgronden genoemd. Deze afwijzingsgronden bevestigen het beeld dat uit de RTE-analyse naar voren kwam. Beide deelonderzoeken laten zien dat een toekenning of afwijzing van euthanasie in de praktijk vooral bepaald wordt door de vraag of de arts ervan overtuigd is dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden met een medische grondslag.

Deel 3

KWANTITATIEF ONDERZOEK



6 Het perspectief van ouderen met een doodswens: omvang en kenmerken

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van het deelonderzoek naar de omvang en de kenmerken van de groep mensen (55 jaar en ouder) die een persistente doodswens hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn. Dit onderzoek is verricht met behulp van een vragenlijst die is uitgezet onder de Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder. Via een stapsgewijze selectie is de groep geïdentificeerd die aan de beschrijving voldoet (zie paragraaf 13.5. voor een uitgebreidere beschrijving van de methode).

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- Allereerst wordt in paragraaf 6.1. het aantal mensen gepresenteerd dat zich herkent in de omschrijving: *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'*. Vervolgens wordt deze groep teruggebracht tot de respondenten die in de vragenlijst aangaven een 'persisterende doodswens' te hebben en zichzelf als 'niet ernstig ziek' te beschouwen: de groep PDW-NEZ. Deze groep wordt vervolgens opgedeeld in twee subgroepen: ouderen bij wie de doodswens actief is en zij die aangeven dat ze een passieve doodswens hebben.
- In paragraaf 6.2. worden de demografische kenmerken van de groepen gepresenteerd.
- In paragraaf 6.3. wordt de ervaren gezondheid van de groepen nader beschreven, met behulp van onder andere gevalideerde vragenlijsten voor gezondheid en depressiviteit.
- Paragraaf 6.4. gaat dieper in op de doodswens en de wens om te leven. De concrete plannen die respondenten hebben gemaakt en de stappen die zij met betrekking tot hun doodswens hebben gezet, komen hier aan bod.
- Paragraaf 6.5. bevat een nadere omschrijving van de groep ouderen die de eigen actieve doodswens omschrijft als een wens tot levensbeëindiging.
- Ten slotte bevat paragraaf 6.6. een deelconclusie met betrekking tot de omvang en de kenmerken van de groep van 55 jaar en ouder die een persistente doodswens hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn.

6.1 Omvang van de groepen

Van de 21.294 respondenten van 55 jaar en ouder gaven 411 personen aan dat zij zich herkenden in de omschrijving: *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'* (zie eventueel figuur 13.2, paragraaf 13.5.). Dit is 1,93% van alle respondenten in het onderzoek. Van deze groep werden 298 respondenten aangemerkt als 'niet ernstig ziek', op basis van hun scores op twee gezondheidsmaten (EQ-5D-5L en VAS) en een depressie-vragenlijst (HADS-D) (zie de methodebeschrijving in paragraaf 13.5.). Van deze 298 gaven 267 respondenten aan al een jaar of langer een doodswens te hebben, waardoor hun doodswens 'persistent' kan worden genoemd (Paykel et al., 1974; van Orden et al., 2014). Hiermee komt de groep ouderen met een persistente doodswens zonder ernstige ziekte (PDW-NEZ) op 267 respondenten (1,25%). Zie figuur 6.1 voor een schematische weergave van het selectieproces om de groep PDW-NEZ te identificeren.

De groep met een persistente doodswens zonder ernstige ziekte werd vervolgens opgedeeld in drie subgroepen: 155 respondenten (0,73% van de totale groep) met een actieve doodswens en 93 (0,44%) met een passieve doodswens. Met een actieve doodswens wordt bedoeld dat de respondent met betrekking tot de doodswens concrete stappen had gezet of concrete plannen gemaakt en/of in de afgelopen 12 maanden serieus had overwogen om het eigen leven te beëindigen (van der Heide et al., 2014; van Orden et al., 2014). Van 19 respondenten (0,09%) was het onbekend of de doodswens passief of actief was, omdat zij niet wilden aangeven of zij zelfdoding serieus hadden overwogen. In dit hoofdstuk en de twee volgende hoofdstukken wordt deze groep verder buiten beschouwing gelaten.

De groep respondenten met een persistente, actieve doodswens werd vervolgens verdeeld in een groep respondenten die deze doodswens omschreef als een wens tot levensbeëindiging (n=36 oftewel 0,17% van de totale respondentengroep), en een groep die een andere omschrijving passender vond (n=115 oftewel 0,54%), zoals een verlangen om niet meer wakker te worden of een verlangen naar een natuurlijke dood. Daarbij dient in aanmerking te worden genomen dat respondenten werd gevraagd om de omschrijving te kiezen die het beste bij hen past. Het is daardoor mogelijk dat respondenten die kozen voor een andere omschrijving dan een wens tot levensbeëindiging, deze wens in mindere mate toch hebben (zie figuur 6.2 voor de vragen op basis waarvan respondenten in deze subgroepen zijn gecategoriseerd).

Geschatte omvang van de groepen in Nederland

Om een schatting te maken van de percentages van de bovengenoemde groepen in de hele Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder is een weging toegepast (zie ook de methodebeschrijving in paragraaf 13.5. en bijlage 7). De gewogen percentages lagen iets hoger dan de ongewogen percentages. Voor de gehele groep PDW-NEZ kwam het percentage op 1,34% van de bevolking van 55 jaar en ouder (95% BI⁹⁴ 1,20-1,51). Uitgaande van het aantal van 5.642.375 55-plussers in Nederland,⁹⁵ zou dit betekenen dat naar schatting 75.607 mensen van 55 jaar en ouder in Nederland een persistente doodswens hebben zonder zichzelf als ernstig ziek te beschouwen. Voor de subgroep met een passieve doodswens werd het gewogen percentage 0,47% (95% BI 0,38-0,57) en voor de groep met actieve doodswens 0,77% (95% BI 0,66-0,90). Naar schatting hebben in Nederland dus 43.446 mensen van 55 jaar en ouder een persistente, actieve doodswens. Voor de subgroep met actieve doodswens die deze wens omschrijft als een wens tot levensbeëindiging, komt het gewogen percentage op 0,18% (95% BI 0,13-0,25). Dit zijn in Nederland naar schatting 10.156 mensen van 55 jaar en ouder.

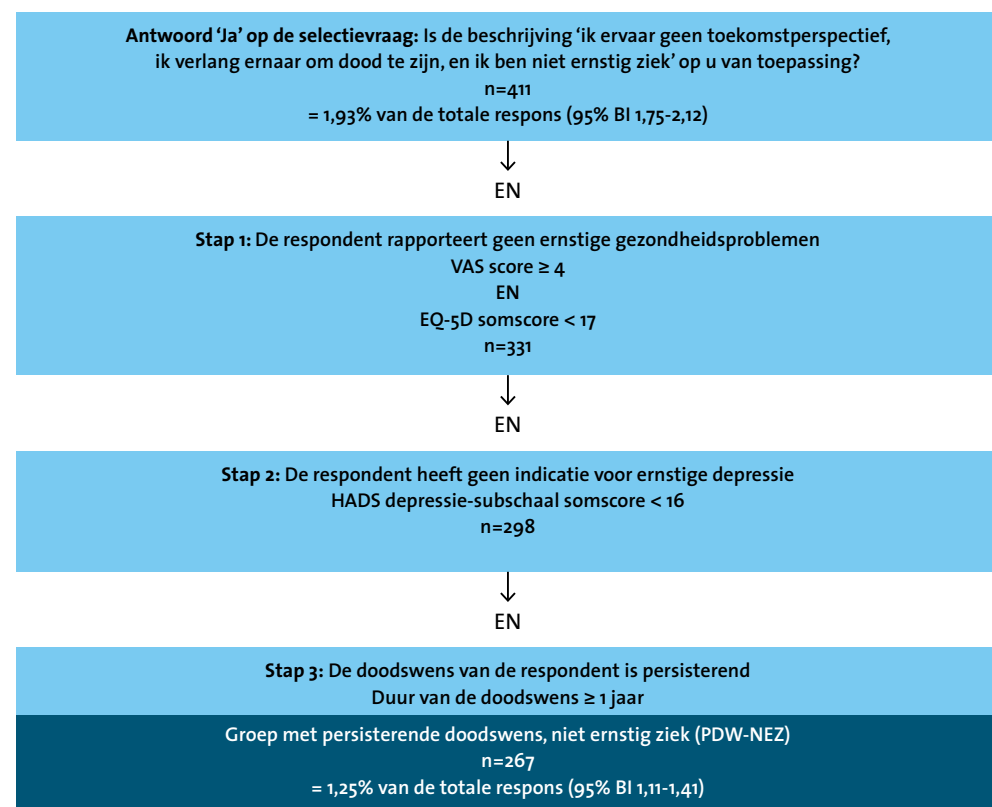
6.2 Demografische kenmerken

In tabel 6.1 zijn de demografische kenmerken weergegeven van de verschillende groepen. Van de groep PDW-NEZ was 79% onder de 75 jaar. In de groep PDW-NEZ waren relatief iets meer respondenten 75 jaar of ouder dan in de groep die aangaf zich **niet** te herkennen in de omschrijving *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'* (NEE-groep). Ongeveer de helft van de respondenten met PDW-NEZ woonde alleen (52%) en bijna een derde (27%) had geen kinderen. Van de NEE-groep was 25% alleenwonend en 16% kinderloos. Er werden significante verschillen gevonden in aantal kinderen en de grootte van het huishouden tussen de groep PDW-NEZ en de NEE-groep. Ruim de helft van de ouderen met PDW-NEZ (53%) was afkomstig uit een lage sociale klasse. Ten opzichte van de NEE-groep waren respondenten met PDW-NEZ gemiddeld vaker afkomstig uit lagere sociale klassen en meer verstedelijkte gebieden.

⁹⁴ betrouwbaarheidsinterval

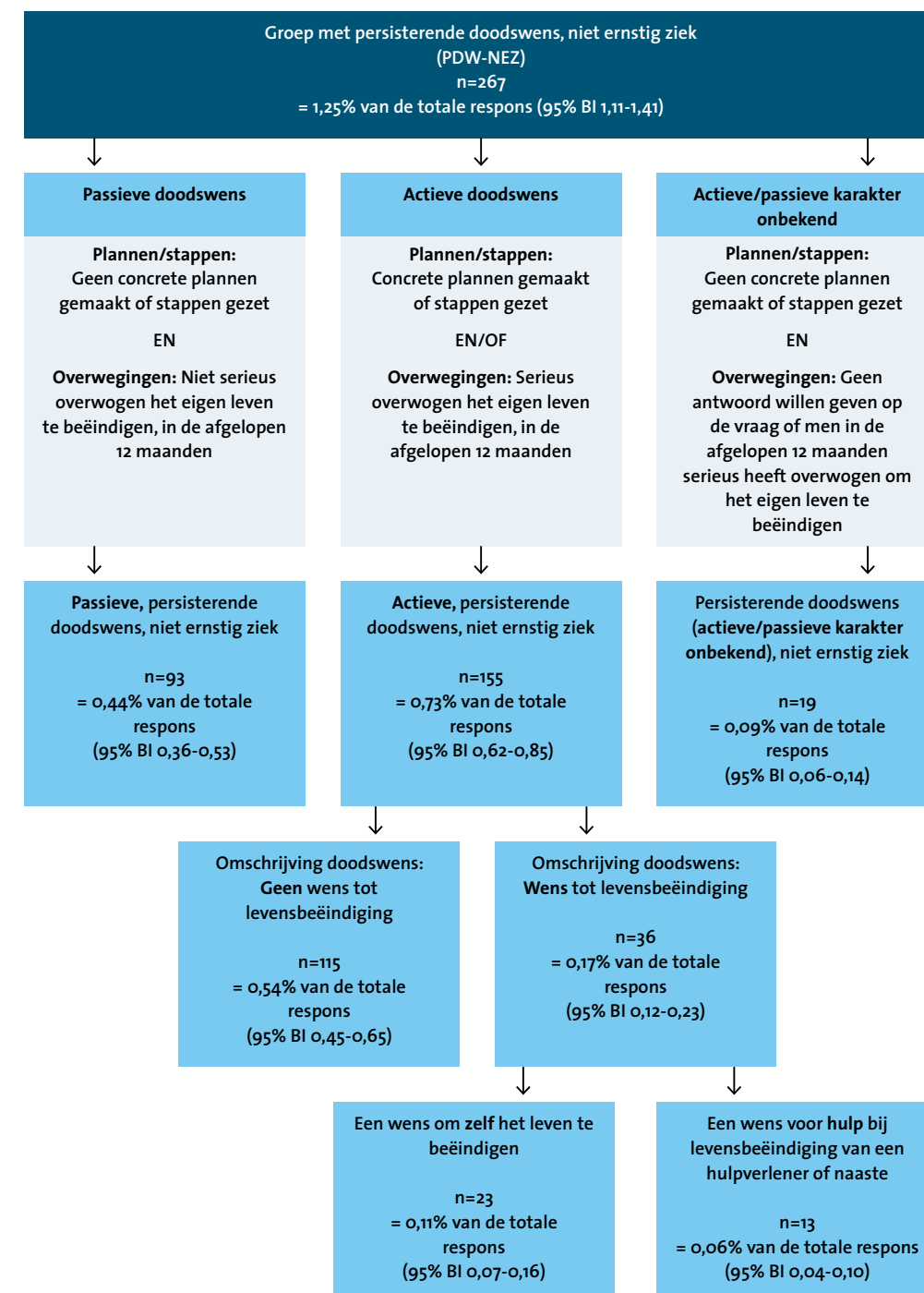
⁹⁵ Aantal mensen van 55 jaar en ouder in Nederland per 1 januari 2019 volgens het CBS: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296NED/table?ts=1577741195290&fromstatweb=true>

Figuur 6.1: Selectieproces PDW-NEZ



Totale respons: n=21.294 (65,6%).

Figuur 6.2: Subgroepen PDW-NEZ



Totale respons: n=21.294.
Als gevolg van afronding tellen percentages niet altijd exact op tot het aantal.
De aantal respondenten met en zonder wens tot levensbeëindiging tellen niet op tot n=155 doordat 4 respondenten 'weet ik niet' hebben geantwoord.

Tabel 6.1 Demografische kenmerken

	NEE-groep n=20.883 (98% van 21.294)	'Persisterende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)			Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek n=155 (0,73% van 21.294)	Met wens tot levensbeëindiging n=36 (0,17% van 21.294)	P-waarde actief vs. passief	P-waarde PDW-NEZ- groep vs. NEE-groep
		Persisterende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ) n=267 (1,25% van 21.294)	Passieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek n=93 (0,44% van 21.294)	Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek n=155 (0,73% van 21.294)				
Geslacht n (%)								
Vrouw	10.500 (50)	149 (56)	50 (54)	87 (56)	24 (67)			
Man	10.383 (50)	118 (44)	43 (46)	68 (44)	12 (33)			
Leeftijd (jaren) n (%)								
Mediaan (Q1-Q3)	65 (60-72)	65 (60-73)	67 (61-74)	64 (60-72)	65 (59-72)			
55-59	5.119 (24)	58 (22)	18 (19)	37 (24)	9 (25)			
60-64	4.569 (22)	66 (25)	19 (20)	44 (28)	7 (19)			
65-69	4.156 (20)	46 (17)	19 (20)	21 (14)	7 (19)			
70-74	3.977 (19)	41 (15)	16 (17)	23 (15)	7 (19)			
75-79	1.796 (9)	32 (12)	12 (13)	16 (10)	4 (11)			
80-84	890 (4)	14 (5)	6 (6)	8 (5)	1 (3)			
85-89	320 (1)	8 (3)	3 (3)	4 (3)	0 (0)			
90-94	51 (0,2)	2 (1)	0 (0)	2 (1)	1 (3)			
95-99	5 (<0,1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)			
Hoogst voltooide opleiding¹ n (%)								
Laag	7.018 (34)	98 (37)	37 (40)	54 (35)	16 (44)			
Middelbaar	7.554 (36)	97 (36)	27 (29)	59 (38)	9 (25)			
Hoog	6.213 (30)	69 (26)	27 (29)	41 (26)	10 (28)			
Onbekend	98 (0,5)	3 (1)	2 (2)	1 (1)	1 (3)			
Levensbeschouwing² n (%)								
Religieuze levensbeschouwing	517 (49)	106 (37)	45 (45)	52 (32)	11 (29)			<0,01
Niet-religieuze levensbeschouwing	200 (19)	81 (29)	27 (27)	49 (30)	13 (34)			<0,001
Levensbeschouwing, religiositeit onbekend	44 (4)	11 (4)	3 (3)	8 (5)	1 (3)			
Geen levensbeschouwing	293 (28)	85 (30)	25 (25)	54 (33)	13 (34)			

Aantal kinderen³ n (%)								
Geen	124 (16)	56 (27)	20 (27)	31 (27)	4 (15)			<0,001
1	96 (13)	29 (14)	14 (19)	14 (12)	5 (19)			
2	329 (43)	92 (45)	29 (39)	56 (48)	14 (54)			
3 of meer	214 (28)	29 (14)	12 (16)	16 (14)	3 (12)			
Grootte huishouden (aantal personen) n (%)								
1	5.259 (25)	139 (52)	46 (49)	84 (54)	18 (50)			<0,001
2	12.480 (60)	107 (40)	39 (42)	58 (37)	16 (44)			
3 of meer	3.144 (15)	21 (8)	8 (9)	13 (8)	2 (6)			
Sociale Klasse⁴ n (%)								
Laag	8.406 (40)	142 (53)	49 (53)	78 (50)	19 (53)			<0,001
Midden	3.171 (15)	38 (14)	12 (13)	26 (17)	5 (14)			
Hoog	9.306 (45)	87 (33)	32 (34)	51 (33)	12 (33)			
Stedelijkheid⁵ n (%)								
Zeer sterk	3.829 (18) ⁶	77 (29)	35 (38)	39 (25)	14 (39)			<0,01
Sterk	7.290 (35)	83 (31)	23 (25)	52 (34)	11 (31)			
Matig	3.813 (18)	45 (17)	15 (16)	26 (17)	5 (14)			
Weinig	4.223 (20)	43 (16)	12 (13)	28 (18)	3 (8)			
Niet	1.722 (8)	19 (7)	8 (9)	10 (6)	3 (8)			
Provincie n (%)								
Groningen	753 (4,6)	13 (5)	7 (8)	5 (3)	1 (3)			
Friesland	726 (3)	9 (3)	2 (2)	7 (5)	3 (8)			
Drenthe	806 (4)	10 (4)	5 (5)	5 (3)	0 (0)			
Overijssel	1.305 (6)	7 (3)	1 (1)	4 (3)	0 (0)			
Geiderland	2.388 (11)	27 (10)	5 (5)	19 (12)	2 (6)			
Utrecht	1.426 (7)	16 (6)	4 (4)	10 (6)	2 (6)			
Noord-Holland	3.304 (16)	43 (16)	14 (15)	26 (17)	7 (19)			
Zuid-Holland	4.426 (21)	60 (22)	24 (26)	32 (21)	13 (36)			
Zeeland	623 (3)	12 (4)	7 (8)	5 (3)	1 (3)			
Flevoland	612 (3)	11 (4)	2 (2)	9 (6)	1 (3)			
Noord-Brabant	2.956 (14)	44 (16)	17 (18)	24 (15)	4 (11)			
Limburg	1.552 (7)	15 (6)	5 (5)	9 (5,8)	2 (6)			

Totale respons: n=21.294 (65,6%).

Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent.

Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

- Laag=mavo, eerste drie jaar havo/vwo of lager; Middelbaar=mbo 2, 3, 4 of havo/vwo bovenbouw; Hoog=hbo of wo; Onbekend=Weet niet/wil niet antwoorden.
- Religieuze levensbeschouwing=protestants, katholiek, islamitisch, joods, hindoeïstisch en boeddhistisch. Niet-religieuze levensbeschouwing=atheïstisch, agnostisch, spiritueel maar niet gelovig, humanistisch, antroposofisch of esoterisch. Levensbeschouwing, religiositeit onbekend=andere levensbeschouwing. Respondenten konden meerdere antwoorden kiezen en kunnen daardoor in meer dan één categorie meegerekend zijn. Aantallen in de vijf groepen zijn respectievelijk n=1.054 (vergelijkingsgroep), n=283, n=100, n=163, n=38. Percentages zijn berekend op basis van deze aantallen. In de vergelijkingen tussen groepen is levensbeschouwing getoetst met aparte toetsen voor elke categorie (ja/nee).
- Als gevolg van ontbrekende antwoorden in de nagezonden vragenlijst over kinderen, zijn aantallen in de vijf groepen respectievelijk n= 763 (vergelijkingsgroep), n=206, n=75, n=17, n=26. Percentages zijn berekend op basis van deze aantallen.
- Gebaseerd op hoogst voltooide opleiding en beroep van de hoofdkostwinner.
- Zeer sterk=2.500; Sterk=1.500-2.500; Matig=1.000-1.500; Weinig=500-1.000; Niet=500 adressen per km².
- n=20.877 in deze kolom door 6 ontbrekende antwoorden.

Tussen de groep met een actieve en passieve doodswens werd slechts één statistisch significant verschil in demografische kenmerken gevonden: respondenten met een actieve doodswens hadden minder vaak een religieuze levensbeschouwing (32%) dan ouderen met een passieve doodswens (45%).

6.3 Ervaren gezondheid

De groep PDW-NEZ had bij de selectievraag aangegeven zichzelf te beschouwen als 'niet ernstig ziek'. Daarnaast zijn ze ook op basis van gezondheidsvragenlijsten als 'niet ernstig ziek' aangemerkt. Desondanks wijzen de scores van bijna alle gezondheidsvariabelen op een slechtere gezondheid van de groep PDW-NEZ ten opzichte van de NEE-groep (zie tabel 6.2).⁹⁶ Het grootste verschil werd gevonden voor depressie. De helft van de groep PDW-NEZ had een HADS-D-somscore tussen 7 en 12 op een schaal van 0 tot 21, waarbij een somscore vanaf 8 een indicatie geeft van een mogelijke lichte depressie en vanaf 11 van een vermoedelijke matige depressie. De helft van de NEE-groep scoorde aanmerkelijk lager, namelijk tussen 1 en 5. Van de groep PDW-NEZ zei 9% geen van de genoemde ziekten te hebben en 3% had geen van de klachten die in de vragenlijst werden genoemd (zie bijlage 6). Van de NEE-groep was dit respectievelijk 28% en 19%. Van de respondenten in de groep PDW-NEZ die wel ziekten rapporteerden, gaf de helft van de groep de totale ziektelast een score tussen de 5 en 8 (op een schaal van 1 tot 10), tegenover scores tussen 3 en 6 voor de NEE-groep. Alleen wat betreft het hebben (gehad) van een levensbedreigende ziekte werd geen statistisch significant verschil gevonden tussen de PDW-NEZ en de NEE-groep. De scores van respondenten met een actieve doodswens wijzen vervolgens ook op een significant slechtere gezondheid vergeleken met respondenten met een passieve doodswens.

6.4 De aard van de doodswens en wens om te leven

In tabel 6.3 wordt meer inzicht gegeven in de doodswensen van de groep PDW-NEZ. De meerderheid van deze groep (63%) gaf aan de doodswens al een aantal jaar te hebben. Bijna een op de vijf ouderen in deze groep (19%) zei al het hele leven een doodswens te hebben. Voor veel respondenten (42%) gold dat ze het ene moment veel en het andere moment weinig aan hun doodswens dachten. Bij een kleine minderheid (2%) was de gedachte aan de doodswens voortdurend aanwezig. Aan de respondenten is gevraagd om aan te geven hoe sterk de doodswens in de afgelopen week was. De helft gaf een cijfer tussen 3 en 7 (op een schaal van 1 tot 10). Veel respondenten gaven aan dat de wens om dood te zijn en de wens om te leven in de afgelopen week ongeveer even zwaar wogen (45%). De wens om te leven en de wens om dood te zijn wisselden elkaar af (72%). Voor 19% woog de wens om dood te zijn zwaarder. Tot slot gaf ruim de helft (51%) van de respondenten met PDW-NEZ aan dat zij in de afgelopen 12 maanden serieus hadden overwogen om een eind aan hun leven te maken. Drie respondenten (1%) zeiden in de afgelopen 12 maanden een poging tot zelfdoding te hebben gedaan.

Op de vraag welke omschrijving het beste past bij hun doodswens, koos 70%⁹⁷ van de groep PDW-NEZ voor 'een verlangen naar een natuurlijke dood' of 'om morgen niet meer wakker te worden' (zie tabel 6.4). 51 respondenten (19%) omschreven hun doodswens als een wens tot levensbeëindiging, van wie iets minder dan de helft hulp wenste van een arts, een andere hulpverlener of naaste.

⁹⁶ De NEE-groep is de groep die aangaf zich niet te herkennen in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'.

⁹⁷ Dit percentage is gebaseerd op de originele getallen en komt daarom niet exact overeen met een optelsom van de afgeronde percentages in de bijbehorende tabel.

Van de groep met een actieve doodswens zei 87%⁹⁸ dat zij in het afgelopen jaar serieus overwogen hebben om hun leven te beëindigen en 33% rapporteerde actieve plannen en/of stappen met betrekking tot hun doodswens (zie tabel 6.4). Bijna de helft van de groep met een actieve doodswens (15%) gaf aan dat die plannen en stappen betrekking hadden op levenseinde-beslissingen op termijn, zoals het vastleggen van behandelbeperkingen. 14 respondenten (9%) noemden lidmaatschap van een belangengroep. 6 respondenten (4%) zeiden gezocht te hebben naar middelen voor levensbeëindiging of hadden deze al in huis. 2 respondenten (1%) noemden een poging tot zelfdoding.

Vergeleken met de groep met een passieve doodswens, dachten respondenten met een actieve doodswens significant vaker aan de dood, hadden zij een significant sterkere doodswens en een minder sterke wens om te leven in de afgelopen week. Voor 51% van de respondenten met een actieve doodswens woog de wens om *dood te zijn* ongeveer even zwaar als de wens om te leven. Mensen met een passieve doodswens rapporteerden vaker dat hun wens om te *leven* zwaarder woog dan hun wens om dood te zijn (46% versus 29% bij mensen met een actieve doodswens). Bij 19% van de mensen met een passieve doodswens stond de wens om te leven altijd op de voorgrond (versus 5% bij de mensen met een actieve doodswens).

Wat betreft de best passende omschrijving van de doodswens kozen respondenten met een passieve doodswens vaker 'een verlangen naar een natuurlijke dood' (27% versus 14%). Respondenten met een actieve doodswens kozen juist vaker 'een verlangen om niet meer wakker te worden' (55% versus 46%) en 'een wens om zelf mijn leven te beëindigen' (15% versus 6%).

6.5 De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging

In de tabellen 6.1, 6.2, 6.3 en 6.4 wordt een subgroep gepresenteerd die actief bezig was met de doodswens en daarnaast de omschrijving 'wens tot levensbeëindiging' het meest passend vond voor de eigen doodswens. Het is uiteraard niet bekend of deze groep ook daadwerkelijk tot levensbeëindiging zou over gaan als de wetgeving zou worden verruimd. De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging is relatief klein. In de steekproef van 21.294 burgers van 55 jaar en ouder gaat het om 0,17% (n=36). In deze paragraaf wordt deze subgroep nader omschreven en vergeleken met de hele groep met een actieve doodswens (n=155). Omdat de groep die (hulp bij) levensbeëindiging wenst naar verhouding klein is (n=36), moeten de percentages en verschillen tussen groepen met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Demografische kenmerken van ouderen met een wens tot levensbeëindiging

Wat betreft de demografische kenmerken (zie tabel 6.1) valt op dat twee derde (67%) van de groep met een wens tot levensbeëindiging vrouw was (in de gehele groep met een actieve doodswens was dit 56%). De verdeling in leeftijd was vergelijkbaar met de gehele groep met een actieve doodswens, en eveneens met de groep PDW-NEZ en de NEE-groep.

Het percentage laagopgeleide respondenten was iets hoger in de groep met een wens tot levensbeëindiging (44%) in vergelijking met de gehele groep met een actieve doodswens (35%). In de groep mensen met een wens tot levensbeëindiging was het percentage respondenten met een religieuze levensbeschouwing lager (29%) dan in de groep PWD-NEZ (37%) en de NEE-groep (49%).

Het aandeel respondenten zonder kinderen (15%) en alleenwonenden (50%) binnen de groep met een wens tot levensbeëindiging lag iets lager dan in de gehele groep met een actieve doodswens

⁹⁸ Idem; dit percentage is gebaseerd op de originele getallen en komt daarom niet exact overeen met een optelsom van de afgeronde percentages in de bijbehorende tabel.

Tabel 6.2 Ziekte en gezondheid

	NEE-groep	'Persistierende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)				P-waarde actief vs. passief	P-waarde PDW-NEZ-groep vs. NEE-groep
		Persistierende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ)	Passieve persistierende doodswens, niet ernstig ziek	Actieve persistierende doodswens, niet ernstig ziek	Met wens tot levensbeëindiging		
	n=20.883 (9,8% van 21.294)	n=267 (1,25% van 21.294)	n=93 (0,44% van 21.294)	n=155 (0,73% van 21.294)	n=36 (0,17% van 21.294)		
Gezondheidstoestand op dit moment (VAS)¹							
Mediaan (Q1-Q3)	8 (7-8)	6 (6-7)	7 (6-8)	6 (5-7)	6 (6-7)	<0,05	<0,001
EQ-5D-5L somscore²							
Mediaan (Q1-Q3)	7 (5-9)	10 (8-12)	8 (7-11)	10 (8-13)	11 (8-13)	<0,001	<0,001
HADS depressie-subschaal, somscore³							
Mediaan (Q1-Q3)	3 (1-5) ⁴	10 (7-12)	8 (6-12)	11 (8-12)	10 (7-13)	<0,01	<0,001
Levensbedreigende ziekte n (%)							
Nooit	16.388 (78)	199 (75)	76 (82)	110 (71)	25 (69)		
Ooit gehad	3.595 (17)	52 (19)	14 (15)	33 (21)	7 (19)		
Ja, op dit moment	900 (4)	16 (6)	3 (3)	12 (8)	4 (11)		
Aantal ziekten op dit moment⁵ n (%)							
Geen	288 (28) ⁴	25 (9)	16 (17)	9 (6)	3 (8)	<0,01	<0,001
Mediaan (Q1-Q3)	1 (0-2) ⁴	2 (1-3)	1 (1-2)	2 (1-4)	2 (1-3)	<0,001	<0,001
Totale last van bovengenoemde ziekten⁶							
Mediaan (Q1-Q3)	4 (3-6) ⁴	7 (5-8)	6 (5-7)	7 (5-8)	7 (5-8)	<0,01	<0,001
Aantal klachten op dit moment⁷ n (%)							
Geen	195 (19) ⁴	8 (3)	5 (5)	3 (2)	1 (3)	<0,001	<0,001
Mediaan (Q1-Q3)	2 (1-4) ⁴	5 (3-7)	3 (2-6)	5 (3-7)	5 (3-6)	<0,001	<0,001
Totale last van bovengenoemde klachten⁸							
Mediaan (Q1-Q3)	5 (3-6) ⁴	6 (5-7)	6 (4-7)	7 (5-7)	7 (5-8)	<0,001	<0,001
Gebruik van medicatie n (%)							
Ja	718 (70) ⁴	213 (80)	66 (71)	131 (85)	28 (78)	<0,05	<0,01
Aantal medicijnen⁹							
Mediaan (Q1-Q3)	2 (1-3)	2 (2-4)	2 (1-3)	3 (2-4)	2 (2-4)	<0,05	<0,001

Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent. Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

Totale respons: n=21.294.

Als gevolg van afronding tellen percentages niet altijd exact op tot het totaal.

De aantallen van respondenten met en zonder wens tot levensbeëindiging tellen niet op tot n=155 doordat 4 respondenten 'weet ik niet' hebben geantwoord.

- 1 Visuele Analoge Schaal (VAS) van 0 (slechtst voorstelbare) tot 10 (best voorstelbare gezondheidstoestand).
- 2 EQ-5D-5L somscores variëren tussen 5 en 25. Hogere somscores duiden op ernstiger problemen op vijf domeinen van gezondheid.
- 3 Somscores op de HADS depressie-subschaal variëren tussen 0 en 21. Hogere somscores duiden op een indicatie voor een ernstigere depressie.
- 4 n=1.020 (vergelijkingsgroep).
- 5 Voorgelegde lijst met ziekten: gewrichtsklachten; nek- of rugklachten; botontkalking; diabetes; lichte wegaandoeningen; ziekte van Crohn; MS/ALS; huidziekten; schildklierziekten; hartziekten; gevolgen van een CVA; dementie; Parkinson; kanker; psychische klachten; anders.
- 6 10-punts schaal van 1 ('heel weinig') tot 10 ('zeer veel'). Ziekten: zie hierboven. Aantallen in de vijf groepen zijn respectievelijk n=732 (vergelijkingsgroep), n=242, n=77, n=146, n=33 doordat een aantal respondenten geen ziekte rapporteerde.
- 7 Voorgelegde lijst met klachten omvatte o.a. gehoorklachten/ doofheid, oogklachten/ slechtziendheid, spraakproblemen, slaapproblemen, hoofdpijn, somberheid (depressieve gevoelens), overgewicht, incontinentie, chronische jeuk en extreme/chronische vermoeidheid.
- 8 10-punts schaal van 1 ('heel weinig') tot 10 ('zeer veel'). Klachten: zie hierboven. Aantallen in de vijf groepen zijn respectievelijk n=799 (vergelijkingsgroep), n=256, n=86, n=151, n=34 doordat een aantal respondenten geen klachten rapporteerde en door een fout in de programmering van de vragenlijst waardoor respondenten die een andere klacht rapporteerden (dan klachten uit de bovengenoemde klachten) niet voorgelegd hebben gekregen.
- 9 De respondenten die 'Ja' antwoordden op gebruik van medicatie kregen de volgende lijst met medicijnen voorgelegd: antidepressiva; kalmerende medicatie; slaappmiddelen; pijnstillers; bloedverdunders; bloeddrukverlagers; ontstekingsremmers; bloedsuikermedicatie; schildkliermedicatie; longmedicatie; prostaatmedicatie; anders.

Tabel 6.3 Doodswens: duur, gedachten, intensiteit, wens om te leven, zelfdoding

	'Persisterende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)				P-waarde actief vs. passief
	Persisterende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ)	Passieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Met wens tot levensbeëindiging	
	n=267 (1,25% van 21.294)	n=93 (0,44% van 21.294)	n=155 (0,73% van 21.294)	n=36 (0,17% van 21.294)	
Duur van de doodswens n (%)					
Hele leven	50 (19)	21 (23)	27 (17)	10 (28)	
Een aantal jaar	168 (63)	54 (58)	97 (63)	19 (53)	
Ongeveer een jaar	49 (18)	18 (19)	31 (20)	7 (19)	
Gedachten aan de doodswens n (%)					
Zelden	30 (11)	25 (27)	5 (3)	2 (6)	<0,001
Maandelijks	26 (10)	11 (12)	15 (10)	2 (6)	
Wekelijks	58 (22)	15 (16)	41 (26)	8 (22)	
Dagelijks	34 (13)	8 (9)	24 (15)	5 (14)	
Voortdurend	6 (2)	0 (0)	4 (3)	2 (6)	
Wisselend; soms veel, soms weinig	113 (42)	34 (37)	66 (43)	17 (47)	
Sterkte van de doodswens (afgelopen week)¹					
Mediaan (Q1-Q3)	5 (3-7)	4 (2-5)	5 (4-7)	5 (4-7)	<0,001
Sterkte van de wens om te leven (afgelopen week)¹					
Mediaan (Q1-Q3)	5 (3-6)	5 (3-7)	5 (3-6)	5 (3-6)	<0,05
Relatieve zwaarte doodswens versus wens om te leven (afgelopen week) n (%)					
De wens om te leven woog zwaarder	95 (36)	43 (46)	45 (29)	14 (39)	<0,05
Ongeveer gelijk	121 (45)	32 (34)	79 (51)	14 (39)	
De wens om dood te zijn woog zwaarder	51 (19)	18 (19)	31 (20)	8 (22)	
Afwisseling/voorgond doodswens versus wens om te leven n (%)					
Wens om dood te zijn altijd op de voorgrond	47 (18)	14 (15)	26 (17)	3 (8)	<0,01
Wens om te leven altijd op de voorgrond	28 (10)	18 (19)	8 (5)	6 (17)	
Soms wens om te leven sterker, soms wens om dood te zijn sterker	192 (72)	61 (66)	121 (78)	27 (75)	

	Poging tot zelfdoding serieus overwogen in de afgelopen 12 maanden n (%)			Poging tot zelfdoding ondernomen in de afgelopen 12 maanden n (%)		
Poging tot zelfdoding serieus overwogen in de afgelopen 12 maanden n (%)						
Nooit	113 (42)	93 (100)	20 (13)	5 (14)		Niet getoetst
Een enkele keer	80 (30)	0 (0)	80 (52)	17 (47)		
Afen toe	38 (14)	0 (0)	38 (25)	8 (22)		
Vaak	15 (6)	0 (0)	15 (10)	6 (17)		
Heel vaak	2 (1)	0 (0)	2 (1)	0 (0)		
Wil niet antwoorden	19 (7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)		
Poging tot zelfdoding ondernomen in de afgelopen 12 maanden n (%)						
Nee	125 (47) ²	n.v.t.	125 (93) ^{2,3}	31 (100) ⁴		Niet getoetst
Ja	3 (1)	n.v.t.	3 (2)	0 (0)		
Wil niet antwoorden	7 (3)	n.v.t.	7 (5)	0 (0)		

Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent.

Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

N.v.t.=niet van toepassing omdat de desbetreffende groep met een passieve doodswens de vraag over het ondernemen van een poging tot zelfdoding niet voorgelegd heeft gekregen.

- 1 10-punts schaal van 1 ('geen wens') tot 10 ('zeer sterke wens')
- 2 n=135 in deze kolom doordat respondenten met antwoord 'nooit' of 'wil niet antwoorden' op de vorige vraag (poging tot zelfdoding serieus overwogen) deze vraag niet voorgelegd hebben gekregen.
- 3 Percentages in deze kolom zijn gebaseerd op n=135.
- 4 n=31 in deze kolom doordat respondenten met antwoord 'nooit' of 'wil niet antwoorden' op de vorige vraag (poging tot zelfdoding serieus overwogen) deze vraag niet voorgelegd hebben gekregen. Percentages in deze kolom zijn gebaseerd op n=31.

Tabel 6.4 Doodswens: omschrijving, plannen/stappen

	'Persisterende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)				P-waarde actief vs. passief
	Persisterende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ)	Passieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Met wens tot levensbeëindiging	
	n=267 (1,25% van 21.294)	n=93 (0,44 van 21.294)	n=155 (0,73% van 21.294)	n=36 (0,17% van 21.294)	
Omschrijving van de doodswens n (%)					
Verlangen naar een natuurlijke dood	50 (19)	25 (27)	22 (14)	0 (0)	<0,01
Verlangen om morgen niet meer wakker te worden	138 (52)	43 (46)	86 (55)	0 (0)	
Ik vind mijn huidige toestand onleefbaar	11 (4)	2 (2)	7 (5)	0 (0)	
Een wens om zelf mijn leven te beëindigen	29 (11)	6 (6)	23 (15)	23 (64)	
Een wens om hulp bij zelfdoding te krijgen van een dokter	14 (5)	4 (4)	8 (5)	8 (22)	
Een wens om hulp bij zelfdoding te krijgen van een andere hulpverlener of naaste	8 (3)	3 (3)	5 (3)	5 (14)	
Weet ik niet	17 (6)	10 (11)	4 (3)	0 (0)	
Concrete gemaakte plannen of gezette stappen n (%)					
Nee	216 (81)	93 (100)	104 (67)	20 (56)	<0,01
Ja, namelijk (open ruimte)	51 (19)	0 (0)	51 (33)	16 (44)	
Beslissingen over het levenseinde ¹	24 (9) ⁵	n.v.t.	24 (15) ⁵	4 (11) ⁶	
Lidmaatschap van een belangengroep ²	14 (5)	n.v.t.	14 (9)	6 (17)	
Contact met een hulpverlener ³	9 (3)	n.v.t.	9 (6)	3 (8)	
Zoeken naar middelen voor levensbeëindiging ⁴	6 (2)	n.v.t.	6 (4)	4 (11)	
Zoeken naar informatie	3 (1)	n.v.t.	3 (2)	0 (0)	
Poging tot zelfdoding	2 (1)	n.v.t.	2 (1)	0 (0)	
Anders	3 (1)	n.v.t.	3 (2)	0 (0)	

Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent. Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven. N.v.t.=niet van toepassing omdat de desbetreffende groep met een passieve doodswens geen concrete plannen heeft gemaakt of stappen heeft gezet.

- 1 Omvat: niet-reanimeren-wens of -penning; wens voor euthanasie op termijn (in sommige gevallen vastgelegd in een schriftelijk euthanasieverzoek); afzien van medische behandelingen (soms vastgelegd in een schriftelijk behandelverbod); opstellen van een testament; op schrift zetten van zaken met betrekking tot het levenseinde (niet nader gespecificeerd).
- 2 Belangengroep met betrekking tot vrijwillig levenseinde.
- 3 Omvat ook het ondergaan van behandelingen (psychologisch of psychiatrisch).
- 4 Omvat ook het in huis halen van middelen voor levensbeëindiging.
- 5 n=61 in deze kolom doordat respondenten meerdere plannen/stappen konden noemen in antwoord op de open vraag.
- 6 n=17 in deze kolom doordat respondenten meerdere plannen/stappen konden noemen in antwoord op de open vraag.

(respectievelijk 27% en 54%). De respondenten met een wens tot levensbeëindiging kwamen vaker uit zeer stedelijk gebied dan de gehele groep met een actieve doodswens (39% versus 25%), en vaker uit de provincie Zuid-Holland (36% versus 21% van de hele groep met actieve doodswens en 21% van de NEE-groep).

Ervaren gezondheid van ouderen met een wens tot levensbeëindiging

Wat betreft de ervaren gezondheid (zie tabel 6.2) laten de data van de groep met een wens tot levensbeëindiging een beeld zien dat, behoudens enkele kleine verschillen, vergelijkbaar is met dat van de gehele groep met een actieve doodswens.

Doodswens van ouderen met een wens tot levensbeëindiging

Met betrekking tot de doodswens valt op dat 28% van de groep met een wens tot levensbeëindiging aangaf al het gehele leven een doodswens te hebben (zie tabel 6.3). Van de gehele groep met actieve doodswens was dit 17% en van de gehele groep PDW-NEZ 19%. Wat betreft de frequentie van doodsgedachten en de sterkte van de doodswens en wens om te leven, verschilt de groep met een wens tot levensbeëindiging nauwelijks van de gehele groep met een actieve doodswens.

Opvallend is dat een hoger percentage van de groep met een wens tot levensbeëindiging de wens om te *leven* zwaarder vond wegen in de afgelopen week in vergelijking met de gehele groep met een actieve doodswens: 39% tegenover 29%. In samenhang hiermee rapporteerde een kleiner deel van de groep met een wens tot levensbeëindiging dat de wens om *dood te zijn* altijd op de voorgrond staat (8%, versus 17% van de gehele groep met actieve doodswens). De groep met een wens tot levensbeëindiging had gemiddeld ongeveer even vaak zelfdoding *overwogen* als de gehele groep met een actieve doodswens. Geen van de respondenten met een wens tot levensbeëindiging gaf aan in de afgelopen 12 maanden ook daadwerkelijk een poging tot zelfdoding te hebben gedaan.

De groep mensen met een wens tot levensbeëindiging kon zelf aangeven welke omschrijving van de doodswens het beste bij hen paste. Van deze respondenten koos het grootste deel (64%) voor 'een wens om zelf mijn leven te beëindigen' (zie tabel 6.4). Een kleiner deel (22%) koos voor 'een wens om hulp bij zelfdoding te krijgen door een dokter' en 14% zou hulp willen krijgen van een andere hulpverlener of naaste (zie tabel 6.3). 86% van de groep met een wens tot levensbeëindiging gaf aan dat zij in het afgelopen jaar serieus hadden overwogen hun leven te beëindigen en 44% rapporteerde concrete plannen of stappen (tegenover 33% van de gehele groep met actieve doodswens) zoals lidmaatschap van een belangengroep (17%) of het vastleggen van beslissingen met betrekking tot het levenseinde (11%) en het zoeken naar middelen voor levensbeëindiging (11%).

6.6. Deelconclusie

Conclusies over de prevalentie

De hierboven beschreven resultaten laten zien dat 1,25% van een representatieve groep mensen (55+) aangeeft een persisterende doodswens te hebben zonder dat zij zichzelf als ernstig ziek beschouwen (PDW-NEZ). Bij ruim de helft hiervan (0,73% van de gehele groep) kan de doodswens worden aangemerkt als actief: dit deel heeft in het afgelopen jaar serieus zelfdoding overwogen en/of concrete plannen gemaakt of stappen gezet met betrekking tot de doodswens. Van deze groep omschrijft een minderheid (0,17% van de totale groep respondenten) deze actieve doodswens als een wens tot levensbeëindiging.

Uit een eerdere studie onder Nederlandse ouderen (58+) bleek dat 2,2% in de afgelopen week een doodswens had en 1,2% een verminderde wens tot leven (samen 3,4%) (Rurup, Deeg, et al., 2011). Recentelijk zijn er cijfers naar buiten gebracht die een toename lieten zien: in 2015 rapporteerde 4,0% van de respondenten uit ditzelfde cohort een doodswens of verminderde wens tot leven (Onwuteaka-Philipsen et al., 2019).⁹⁹ Een Italiaanse studie concludeerde dat 0,89% van een groep oudere respondenten in het afgelopen jaar serieus had overwogen het leven te beëindigen of een (al dan niet geslaagde) poging daartoe had gedaan (Socco & De Leo, 2002). Onderzoek onder de volwassen Nederlandse bevolking (18–65 jaar) wees uit dat in 2011 1,1% in het afgelopen jaar suïcidale gedachten had gehad. In diezelfde periode had 0,4% een suïcideplan gemaakt en 0,1% een poging tot zelfdoding gedaan.¹⁰⁰ De beschikbare literatuur laat echter geen goede vergelijking toe met de nieuwe cijfers uit deze PERSPECTIEF-studie. In tegenstelling tot andere studies werden dit keer mensen met een ernstige ziekte – waaronder ernstige depressie – namelijk uitgesloten. De eerdere studies hebben betrekking op zowel mensen met als zonder (ernstige) ziekte. Een ander verschil is dat in de PERSPECTIEF-studie alleen mensen zijn geïncludeerd bij wie de doodswens minstens een jaar bestond. Dit verklaart mogelijk waarom de nu gevonden percentages lager zijn.

Aandachtspunten bij het interpreteren van de prevalentiecijfers

Er is gekozen voor een grote representatieve steekproef van 32.477 burgers van 55 jaar en ouder. 21.294 respondenten hebben de uitgebreide vragenlijst ingevuld.¹⁰¹ Voor de prevalentieschatting zijn bovendien gewogen percentages berekend. Ondanks de robuustheid van de steekproef, is er een aantal methodologische redenen waarom de prevalentiecijfers met enige voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd:¹⁰²

- Een respondent werd ingedeeld in de groep ‘actieve doodswens, omschreven als een wens tot levensbeëindiging’, wanneer hij/zij invulde dat de wens tot levensbeëindiging de meest passende omschrijving was voor zijn/haar doodswens. Het is immers belangrijk om de groep in beeld te krijgen bij wie de wens tot levensbeëindiging op de voorgrond stond. Deze subgroep kan in werkelijkheid (iets) groter zijn, doordat respondenten met een wens tot levensbeëindiging desondanks nóg liever in hun slaap zouden overlijden, en daarom een dergelijke omschrijving het meest passend vonden voor hun doodswens.
- Het is mogelijk dat mensen met een doodswens, al dan niet gecombineerd met een wens tot levensbeëindiging, minder of juist meer geneigd zijn om deel te nemen aan onderzoek.

⁹⁹ Zie voor een korte bespreking van deze recente studie paragraaf 5.3

¹⁰⁰ Factsheet Depressie en suïcidaliteit: de kerncijfers voor Nederland. Trimbos Instituut, Utrecht, 2019. <https://www.trimbos.nl/docs/ocf4050d-e0d3-453f-b6b4-3aa245f5c5d8.pdf>.

¹⁰¹ De vragenlijst bestond uit 72 vragen, de duur van het invullen was ongeveer 20 minuten.

¹⁰² Hoewel het mogelijk is dat een selectie is opgetreden door zogeheten ‘differentiële (non)respons’ blijkt uit de vergelijking van de karakteristieken van de respons en de non-respons, dat daar geen of minimaal sprake van lijkt te zijn.

Er zijn ook inhoudelijke argumenten die moeten worden meegewogen bij de interpretatie van de prevalentiecijfers, namelijk:

- Als de kwantitatieve gegevens in samenhang worden bekeken, blijkt dat de doodswens vaak ambivalent is (hoofdstuk 6). 39% van de respondenten met een wens tot levensbeëindiging rapporteerde bijvoorbeeld dat de wens tot leven zwaarder woog dan de wens om dood te zijn. Dit soort ambivalenties kwam ook naar voren in de uitgebreide kwalitatieve interviews die onder dezelfde populatie zijn gehouden (34 respondenten met een persisterende doodswens die niet ernstig ziek zijn).¹⁰³ Voor veel respondenten gold niet dat zij op korte termijn hun leven wensten te beëindigen (hoofdstuk 10).
- Uit het longitudinale interviewonderzoek blijkt dat de doodswens en de wens tot levensbeëindiging in sterkte kunnen veranderen of soms zelfs (tijdelijk) verdwijnen. De doodswens blijkt context- en situatieafhankelijk (hoofdstuk 11).
- Ook uit bestaande literatuur over de wens tot levensbeëindiging bij mensen in de palliatieve fase (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; The, 2002, 2006; The & Verkerk, 2007) blijkt dat zelfs in gevallen van ernstige ziekte de wens tot levensbeëindiging kan verschuiven en dat patiënten worstelen met de vraag of zij het levenseinde wel of niet willen bespoedigen.

Met betrekking tot de vraag of de groep onderzochte ouderen met een doodswens buiten de euthanasiewet (WTL) valt, is het volgende van belang:

- De prevalentieschatting is gebaseerd op gegevens van een groep mensen die aangaven niet ernstig ziek te zijn.¹⁰⁴ Mensen die op basis van hun medische situatie binnen de WTL zouden kunnen vallen, werden geëxcludeerd. Maar het staat natuurlijk niet vast of respondenten die zichzelf als ernstig ziek beschouwden en daardoor werden uitgesloten, daadwerkelijk in aanmerking zouden komen voor euthanasie. Net zomin staat vast dat de groep die geïncludeerd werd in dit onderzoek buiten de reikwijdte van de WTL valt. Hiervoor zou namelijk elke individuele casus uitgebreid onderzocht moeten worden om te beoordelen of een euthanasieverzoek aan alle zorgvuldigheidseisen voldoet (zie voor nadere toelichting paragraaf 2.2. en hoofdstuk 3).

Conclusies over de kenmerken

Wat betreft de kenmerken kan worden geconcludeerd dat het hebben van een persisterende doodswens in afwezigheid van ernstige ziekte niet alleen voorkwam in de hoogste leeftijds-categorieën. In lijn met eerder onderzoek (Ayalon & Shiovitz-Ezra, 2011; Barnow, Linden, & Freyberger, 2004; Rurup, Deeg, et al., 2011), laat ook dit onderzoek een significante, maar kleine toename zien van doodswensen onder oudere leeftijdsgroepen. Daarnaast valt op dat twee derde van de respondenten met een wens tot levensbeëindiging, vrouw is. Dit verschil is niet geheel te verklaren door het grotere aantal vrouwen onder de Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder.¹⁰⁵ De groep respondenten met een persisterende doodswens, en met name de groep met een wens tot levensbeëindiging, blijkt minder religieus dan de NEE-groep.

Ook is van belang om te noemen dat de PDW-NEZ-groep aanzienlijke gezondheidsproblemen rapporteert en respondenten omvat met een indicatie voor een lichte (HADS-D 8-10) tot matige (HADS-D 11-15) depressie. In deze studie is er nadrukkelijk voor gekozen om de grens van ‘ernstig ziek’ niet te leggen bij de aanwezigheid van specifieke aandoeningen, maar bij het rapporteren van ernstige gezondheidsproblemen op twee meetinstrumenten voor algehele gezondheid en één meetinstrument voor depressie. Het is mogelijk dat depressieve gevoelens van respondenten leidden tot een negatievere evaluatie van de algehele gezondheid. Feit is dat de groep met een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte niet kan worden aangemerkt als ‘gezonde groep’.

¹⁰³ De interviews duurde gemiddeld 96 minuten.

¹⁰⁴ De afkappunten op de meetschalen voor ervaren gezondheid en depressie waren zo gekozen dat alleen de mensen die *ernstige* gezondheidsproblemen ervoeren en/of een indicatie hadden voor een ernstige depressie werden uitgesloten van de groepen die nader geanalyseerd zijn (zie ook paragraaf 13.5).

¹⁰⁵ Bron: CBS (aantal mensen van 55 jaar en ouder in Nederland per 1 januari 2019) <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296NED/table?ts=1577741195290&fromstatweb=true>

Dit geldt eveneens voor de groep met een wens tot levensbeëindiging. Op basis van de resultaten uit deze studie kunnen echter geen conclusies worden getrokken met betrekking tot de relatie tussen de aanwezige gezondheidsproblemen en de doodswens.

Conclusies over het levensperspectief en de aard van de doodswensen

Een op de vijf ouderen (19%) in de groep PDW-NEZ gaf aan al het hele leven een doodswens te hebben. In de groep met een actieve doodswens lag dit percentage nog hoger (28%). Op basis van de data uit de vragenlijst valt niet te verklaren waar deze doodswens vandaan kwam, maar een eerdere kwalitatieve studie vond een verband met traumatische jeugdervaringen (Rurup, Pasman, et al., 2011). Deze bevinding lijkt haaks te staan op de gedachte dat de doodswens op hogere leeftijd ontstaat omdat het leven dan als 'voltooid' wordt beschouwd.

Veel respondenten binnen de groep PDW-NEZ gaven aan dat zij het ene moment veel en het andere moment weinig aan de doodswens dachten. Ook wisselden de doodswens en de wens om te leven elkaar vaak af. Voor de groep met een wens tot levensbeëindiging stond de doodswens, anders dan verwacht, het minst vaak op de voorgrond.

87% van de groep met een actieve doodswens gaf aan in het afgelopen jaar zelfdoding serieus te hebben overwogen. Van deze groep hadden 3 respondenten (2%) daadwerkelijk een poging ondernomen, en wilden 7 respondenten (5%) deze vraag niet beantwoorden. Geen van de respondenten die de actieve doodswens omschreef als wens tot levensbeëindiging, zei in het afgelopen jaar een poging tot zelfdoding te hebben gedaan.

Een derde van de groep met een actieve doodswens heeft aangegeven concrete plannen gemaakt te hebben of stappen te hebben gezet in het kader van de doodswens. Van deze plannen en stappen lijkt echter een groot deel gericht op een levenseinde op de langere termijn, zoals het vastleggen van behandelbeperkingen of het lid worden van een belangengroep. Dit geldt ook voor de groep met een wens tot levensbeëindiging.

7 Het perspectief van ouderen met een doodswens: versterkende factoren van de doodswens en de wens om te leven

In het vorige hoofdstuk werden de omvang en de kenmerken gepresenteerd van de groep mensen (55+) die een persistente doodswens hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn (PDW-NEZ). In het onderzoek onder 21.294 Nederlanders van 55 jaar en ouder is ook gevraagd naar levensdoelen en factoren die de doodswens en de wens om te leven versterken.¹⁰⁶

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- In paragraaf 7.1. wordt beschreven welke levensdoelen belangrijk worden gevonden.
- Vervolgens wordt in 7.2. het levensperspectief van respondenten beschreven, oftewel hoe zij terugkeken op het verleden, hun huidige situatie waardeerden en vooruitkeken naar de toekomst.
- In paragraaf 7.3. staan de factoren die de doodswens versterken of juist de wens om te leven versterken.
- In paragraaf 7.4. wordt ingezoomd op mensen met een actieve doodswens die volgens hen het beste omschreven kan worden als een wens tot levensbeëindiging. Het levensperspectief van deze subgroep en de factoren die hun doodswens en wens om te leven versterken, worden hier apart beschreven.
- Paragraaf 7.5. bevat een deelconclusie.

7.1 Het belang van levensdoelen

In figuur 7.1 is weergegeven welke levensdoelen belangrijk zijn, zowel voor de PDW-NEZ-groep als de NEE-groep¹⁰⁷. Beide groepen gaven aan het meeste belang te hechten aan het levensdoel 'zelf kunnen bepalen hoe ik leef' (mediaan¹⁰⁸ 7 op een schaal van 1 tot 7). De helft van beide groepen scoorde tussen de 6 en 7 bij dit levensdoel. Op de tweede plaats kwamen voor beide groepen drie levensdoelen, namelijk: 'datgene doen wat bij mij past', onafhankelijk/zelfstandig zijn' en 'genieten van het leven' (mediaan 6).

De minst belangrijke levensdoelen voor beide groepen waren 'mezelf ontwikkelen/ontplooiën' en 'iets bereiken in het leven', waarbij de groep PDW-NEZ deze doelen nog weer iets minder belangrijk vond dan de NEE-groep (mediaan 4 versus 5). Ook de doelen 'gewaardeerd worden/erkenning krijgen', 'vriendschappen hebben/onderhouden', 'zorg dragen voor anderen', 'iets betekenen voor anderen', 'maatschappelijk betrokken zijn' en 'gezond leven' werden iets belangrijker gevonden door de NEE-groep (mediaan 6 versus 5) dan door de PDW-NEZ-groep.

¹⁰⁶ Zie paragraaf 13.5. voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van het vragenlijstonderzoek.

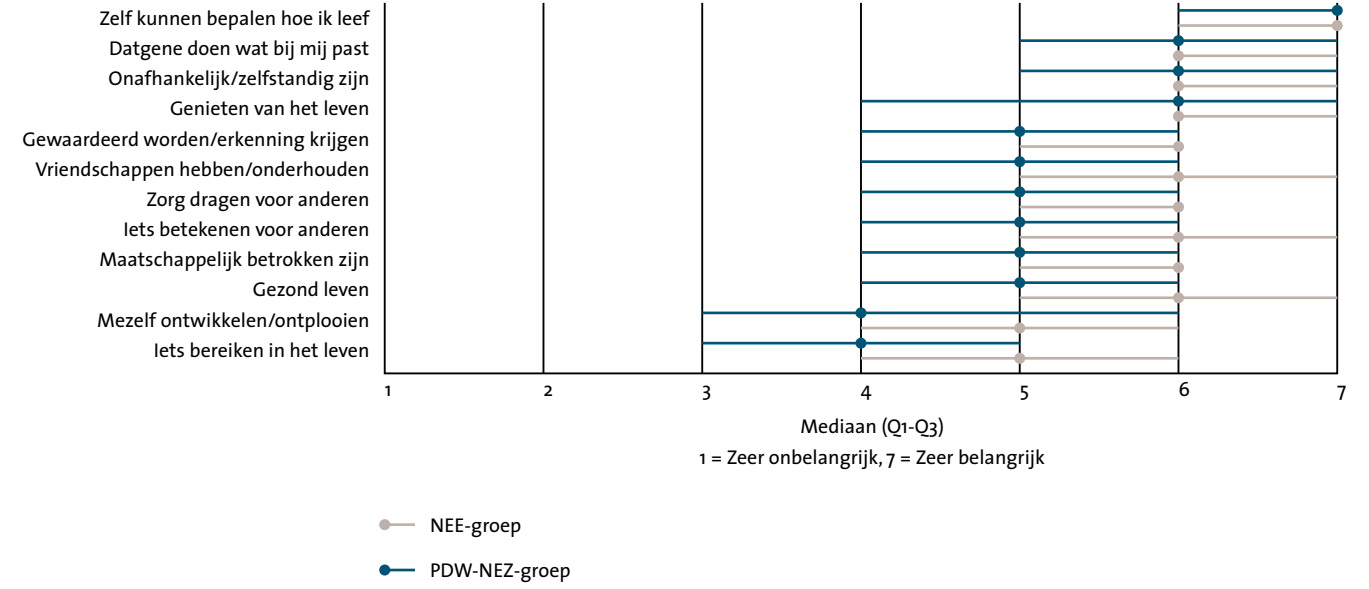
¹⁰⁷ De NEE-groep is de groep die aangaf zich niet te herkennen in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'.

¹⁰⁸ Een mediaan is de middelste waarde wanneer alle scores van respondenten op volgorde van grootte worden gezet.

	'Persisterende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)					P-waarde Actief as. passief	P-waarde PDW-NEZ-groep vs. NEE-groep
	NEE-groep	Persisterende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ)	Passieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Met wens tot levensbeëindiging		
	n=1.020 (zie figuur 13.2)	n=267 (1,25% van 21.294)	n=93 (0,44% van 21.294)	n=155 (0,73% van 21.294)	n=36 (0,17% van 21.294)		
Terugkijkend – Mediaan (Q1-Q3) Ik heb een goed leven gehad Meestal was ik tevreden met mijn leven Ik heb veel mooie herinneringen Ik herinner mij veel nare gebeurtenissen	6 (5-7) 6 (5-7) 6 (6-7) 4 (3-5)	5 (4-6) 5 (4-6) 5 (4-6) 5 (4-6)	6 (4-6) 5 (4-6) 5 (4-6) 5 (3-6)	5 (3-6) 5 (3-6) 5 (4-6) 6 (4-6)	5 (3-6) 5 (3-6) 5 (3-7) 6 (4-7)	<0,001 <0,001 <0,001 <0,001	<0,001 <0,001 <0,001 <0,001
Huidige situatie zoals ervaren in de afgelopen week – Mediaan (Q1-Q3) Er zijn genoeg dingen die mijn leven de moeite waard maken Ik geniet van de dagelijkse dingen Ik ga gebukt onder de last van het leven Ik kan mezelf redden	6 (6-7) 6 (5-7) 1 (1-2) 6 (6-7)	4 (3-5) 4 (3-5) 5 (3-6) 5 (4-6)	4 (3-6) 4 (4-5) 4 (3-6) 6 (4-7)	3 (2-4) 4 (3-5) 5 (4-6) 5 (4-6)	3 (2-4) 4 (3-5) 5 (4-6) 5 (4-6)	<0,001 <0,001 <0,05 <0,05	<0,001 <0,001 <0,001 <0,001
Vooruitkijkend naar de toekomst – Mediaan (Q1-Q3) Ik ben benieuwd wat de toekomst voor mij in petto heeft Ik zou de toekomst het liefst niet meemaken Het kan alleen nog maar bergafwaarts gaan naarmate ik ouder word Ik leef bij de dag en ben niet met de toekomst bezig	5 (4-6) 1 (1-2) 4 (2-5) 4 (3-5)	3 (2-5) 5 (4-6) 6 (4-7) 5 (4-6)	3 (2-5) 5 (3-6) 5 (4-6) 5 (4-6)	3 (2-5) 5 (5-6) 6 (5-7) 5 (4-6)	3 (2-4) 5 (5-7) 6 (4-7) 5 (3-6)	<0,001 <0,001 <0,001 <0,001	<0,001 <0,001 <0,001 <0,001

De variabelen voor de categorie 'Terugkijkend' zijn gescoord op een schaal van 1 ('helemaal oneens') tot 7 ('zeer mee eens') met als achtste optie 'weet ik niet'. Alle andere variabelen zijn gescoord op een schaal van 1 ('totaal niet') tot 7 ('zeer sterk') met als achtste optie 'weet ik niet'. De antwoordoptie 'weet ik niet' werd buiten beschouwing gelaten bij het berekenen van de medianen (Q1-Q3) en bij het toetsen. Daardoor is het aantal ontbrekende antwoorden in de kolommen respectievelijk ≤ 38, ≤ 17, ≤ 10, ≤ 4, ≤ 1. Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

Figuur 7.1: Belang van levensdoelen



7.2 Levensperspectief en de waardering van het eigen leven

In tabel 7.1 wordt inzicht gegeven in het levensperspectief en de waardering van het eigen leven van de groep PDW-NEZ en de NEE-groep. Terugkijkend op hun verleden gaf een groot deel van de groep PDW-NEZ aan een goed leven te hebben gehad: de helft scoorde tussen 4 en 6 (op een schaal van 1 tot 7). De NEE-groep keek significant positiever terug op het leven. De groep met een actieve doodswens keek negatiever terug op het leven dan de groep met een passieve doodswens. De groep met een actieve doodswens scoorde significant lager op de vraag of zij een goed leven hadden gehad en significant hoger op de vraag of zij zich veel nare gebeurtenissen herinnerden.

De groep PDW-NEZ evalueerde ook de huidige situatie significant negatiever dan de NEE-groep. In hun antwoord op de vraag in hoeverre respondenten gebukt gaan onder het leven, scoorde de helft van de groep PDW-NEZ tussen 3 en 6 op een schaal van 1 tot 7, terwijl de helft van de NEE-groep tussen 1 en 2 scoorde. Op de stelling 'er zijn genoeg dingen die mijn leven de moeite waard maken' scoorde de helft van de groep PDW-NEZ tussen 3 en 5 (op een schaal van 1 tot 7), terwijl op diezelfde schaal de helft van de NEE-groep tussen 6 en 7 scoorde. Dezelfde verschillen, zij het iets minder groot, werden gevonden tussen de groep met een actieve en passieve doodswens, waarbij de groep met een actieve doodswens de huidige situatie significant negatiever evalueerde.

Ook naar de toekomst werd door de groep PDW-NEZ significant negatiever gekeken dan door de NEE-groep. Het grootste verschil werd gevonden in de antwoorden op de vraag in hoeverre respondenten de toekomst het liefst niet zouden meemaken. De helft van de groep PDW-NEZ scoorde op deze vraag tussen 4 en 6 (op een schaal van 1 tot 7). Op diezelfde schaal scoorde de helft van de NEE-groep tussen 1 en 2. In vergelijking met de groep met een passieve doodswens, antwoordde de groep met een actieve doodswens significant negatiever op de vraag of zij de toekomst het liefst niet meer zouden meemaken.

Tabel 7.2 Factoren die de doodswens en de wens om te leven versterken

	'Persistierende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)				Met wens tot levensbeëindiging n=36 (0,17% van 21.294)	P-waarde actief vs. passief
	Persistierende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ) n=267 (1,25% van 21.294)	Passieve persistierende doodswens, niet ernstig ziek n=93 (0,44% van 21.294)	Actieve, persistierende doodswens, niet ernstig ziek n=155 (0,73% van 21.294)			
Aspecten die de wens om dood te zijn op dit moment versterken n (%)						
Ziekten	130 (49)	37 (40)	85 (55)	17 (47)	<0,05	
Lichamelijke of geestelijke aftakeling	140 (52)	43 (46)	89 (57)	22 (61)	<0,01	
Beperkingen in mijn vrijheid	111 (42)	30 (32)	75 (48)	17 (47)	<0,05	
Afhankelijkheid van anderen	107 (40)	30 (32)	67 (43)	14 (39)	<0,01	
Gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven	148 (55)	41 (44)	95 (61)	18 (50)	<0,01	
Gevoel anderen tot last te zijn	105 (39)	24 (26)	72 (46)	15 (42)	<0,01	
Spanning of ruzie met mensen uit mijn naaste omgeving	75 (28)	23 (25)	47 (30)	11 (31)		
Eenzaamheid	141 (53)	43 (46)	89 (57)	20 (56)		
Verlies van (of gebrek aan) status	34 (13)	10 (11)	22 (14)	4 (11)		
Verveling	64 (24)	16 (17)	47 (30)	11 (31)		
Plekeren	173 (65)	49 (53)	109 (70)	29 (81)	<0,05	
Verhuizing die tegenvalt/negatief uitpakt	23 (9)	8 (9)	15 (10)	2 (6)	<0,05	
Financiële problemen	70 (26)	15 (16)	49 (32)	13 (36)	<0,05	
Het jaargetijde	58 (22)	12 (13)	42 (27)	5 (14)	<0,05	

	'Persistierende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)				Met wens tot levensbeëindiging n=36 (0,17% van 21.294)	P-waarde actief vs. passief
	Persistierende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ) n=267 (1,25% van 21.294)	Passieve persistierende doodswens, niet ernstig ziek n=93 (0,44% van 21.294)	Actieve, persistierende doodswens, niet ernstig ziek n=155 (0,73% van 21.294)			
Aspecten die de wens om te leven op dit moment versterken n (%)						
Onafhankelijkheid	175 (66)	69 (74)	94 (61)	25 (69)		
Gevoel van vrijheid	151 (57)	54 (58)	84 (54)	24 (67)		
Gevoel van verbondenheid met andere mensen	121 (45)	45 (48)	66 (43)	15 (42)		
Woonplezier (fijn huis, fijne omgeving)	179 (67)	63 (68)	101 (65)	25 (69)		
Maatschappelijke betrokkenheid	89 (33)	31 (33)	50 (32)	13 (36)		
Iets kunnen betekenen voor anderen	155 (58)	55 (59)	88 (57)	22 (61)		
Gevoel nuttig te zijn	121 (45)	46 (49)	70 (45)	19 (53)		
Gevoel van eigenwaarde	125 (47)	49 (53)	66 (43)	19 (53)		
Respect en waardering van anderen	133 (50)	45 (48)	76 (49)	22 (61)		
Goede zorg	94 (35)	33 (35)	51 (33)	12 (33)		
Humor, plezier	149 (56)	47 (51)	89 (57)	24 (67)		
Mijn levensovertuiging	65 (24)	29 (31)	30 (19)	6 (17)		
Het jaargetijde	81 (30)	22 (23)	51 (33)	11 (31)		
Rust	167 (63)	60 (65)	94 (61)	20 (56)		

Alle variabelen zijn gescoord met 'ja, wel', 'nee, niet', 'weet ik niet'. Aantallen en percentages zijn weergegeven voor antwoord 'ja, wel'. Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent. Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

7.3 Factoren die de doodswens en de wens om te leven versterken

In Tabel 7.2 worden de factoren gepresenteerd die de doodswens en de wens om te leven versterken van de groep PDW-NEZ. Van de factoren die de doodswens versterken, werd door de groep PDW-NEZ 'piekeren' het meest genoemd (65%). Daarna volgden 'gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven' (55%), 'eenzaamheid' (53%), 'lichamelijke of geestelijke aftakeling' (52%) en 'ziekten' (49%). Naast existentiële, mentale en fysieke factoren, versterkten ook externe factoren voor sommigen de doodswens, zoals 'financiële problemen' (26%) en 'het jaargetijde' (22%).

Er waren 8 factoren die significant vaker werden genoemd door ouderen met een actieve doodswens ten opzichte van ouderen met een passieve doodswens. Dit waren 'ziekten', 'beperkingen in mijn vrijheid', 'afhankelijkheid van anderen', 'gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven', 'gevoel anderen tot last te zijn', 'piekeren', 'financiële problemen' en 'het jaargetijde'.

Als factor die de wens om te leven versterkte, werd 'woonplezier (fijn huis, fijne omgeving)' het meest genoemd door de PDW-NEZ-groep (67%). Daarna volgden 'onafhankelijkheid' (66%), 'rust' (63%), 'iets kunnen betekenen voor anderen' (58%), 'gevoel van vrijheid' (57%), 'humor, plezier' (56%) en 'respect en waardering van anderen' (50%). Wat betreft de factoren die de wens om te leven versterken, werden er geen statistisch significante verschillen gevonden tussen de groepen met een actieve en een passieve doodswens.

7.4 De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging

In de tabellen 7.1 en 7.2 wordt de subgroep (n=36) gepresenteerd die actief bezig was met de doodswens en de aanduiding 'wens tot levensbeëindiging' de meest passende omschrijving vond van de eigen doodswens¹⁰⁹. In deze paragraaf wordt deze subgroep nader omschreven en vergeleken met de gehele groep met een actieve doodswens (n=155).¹¹⁰

Levensperspectief van ouderen met een wens tot levensbeëindiging

De groep respondenten met een actieve doodswens, omschreven als een wens tot levensbeëindiging, keek op een vergelijkbare manier naar het verleden, heden en de toekomst als de gehele groep met een actieve doodswens, en daarmee negatiever dan de NEE-groep (zie tabel 7.1). Ook van de groep met een wens tot levensbeëindiging gaf een deel aan een goed leven te hebben gehad: de helft scoorde tussen 3 en 6 (op een schaal van 1 tot 7). Op de vraag of men de toekomst liever niet meer zou meemaken, antwoordde de groep negatiever dan de gehele groep met actieve doodswens: driekwart van de groep scoorde tussen 5 en 7 (op een schaal van 1 tot 7).

¹⁰⁹ Het is uiteraard niet bekend of deze groep ook daadwerkelijk tot levensbeëindiging over zou gaan als de wetgeving zou worden verruimd.

¹¹⁰ Omdat de groep die (hulp bij) levensbeëindiging wenst relatief klein is (n=36), moeten de percentages en verschillen tussen groepen met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Factoren die de doodswens en wens om te leven versterken volgens ouderen met een wens tot levensbeëindiging

In tabel 7.2 worden de factoren weergegeven die de doodswens versterken. Respondenten met een wens tot levensbeëindiging gaven het vaakst aan dat 'piekeren' hun doodswens versterkt (81%), gevolgd door 'lichamelijke of geestelijke aftakeling' (61%), eenzaamheid (56%), 'het gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven' (50%), 'ziekten' (47%), 'beperkingen in hun vrijheid' (eveneens 47%) en 'het gevoel anderen tot last te zijn' (42%). Het algehele beeld is vergelijkbaar met dat van de gehele groep met een actieve doodswens. Wel koos de subgroep met een wens tot levensbeëindiging vaker voor 'piekeren' (81% versus 70%) en 'financiële problemen' (36% versus 32%) en juist minder vaak voor 'het jaargetijde' (14% versus 27%).

Er is ook gevraagd naar factoren die – ondanks de doodswens – de wens tot leven versterkten (zie ook tabel 7.2). De groep met een wens tot levensbeëindiging noemde 'onafhankelijkheid' (69%), 'woonplezier' (eveneens 69%), 'gevoel van vrijheid' (67%) en 'humor en/of plezier' (eveneens 67%) het meest als versterkende factor. In vergelijking met de gehele groep met een actieve doodswens, noemde de groep met een wens tot levensbeëindiging vaker 'onafhankelijkheid', 'gevoel van vrijheid', 'woonplezier', 'maatschappelijke betrokkenheid', 'iets kunnen betekenen voor anderen', 'gevoel nuttig te zijn', 'gevoel van eigenwaarde', 'respect en waardering van anderen' en 'humor en/of plezier'. Er waren geen factoren die door deze subgroep aanmerkelijk minder vaak werden genoemd.

7.5 Deelconclusie

Conclusies over het belang van levensdoelen

De hierboven beschreven resultaten laten zien dat van 12 voorgelegde levensdoelen 'zelf kunnen bepalen hoe ik leef' het belangrijkste was voor zowel de groep PDW-NEZ als voor de NEE-groep. Dat de levensdoelen 'mezelf ontwikkelen/ontplooiën' en 'iets bereiken in het leven' het minst belangrijk werden gevonden in beide groepen, kan komen doordat voor deze leeftijdsgroep zaken zoals carrière en opvoeding reeds achter hen liggen. Wat betreft het belang dat men hechtte aan levensdoelen, werden er tussen de PDW-NEZ-groep en de NEE-groep slechts kleine verschillen gevonden.

Conclusies over levensperspectief

De groep PDW-NEZ keek significant negatiever terug op het leven dan de NEE-groep. Ook evalueerde deze groep de huidige situatie negatiever en werd er negatiever vooruitgekeken naar de toekomst. De groep PDW-NEZ scoorde hoog op 'gebukt gaan onder het leven' en 'de toekomst het liefst niet meer meemaken'. Tegelijkertijd werden er bij een deel van deze groep zowel positieve als neutrale evaluaties gevonden, zoals met betrekking tot de stelling 'er zijn genoeg dingen die mijn leven de moeite waard maken'. De subgroep met een actieve doodswens keek negatiever naar het verleden, het heden én de toekomst dan de groep met een passieve doodswens. Het perspectief op verleden, heden en toekomst van de subgroep met een actieve doodswens omschreven als wens tot levensbeëindiging was vergelijkbaar met dat van de gehele groep met een actieve doodswens.

Conclusies over factoren die de doodswens en wens om te leven versterken

Wat betreft de factoren die de wens om dood te zijn versterken, valt binnen de gehele groep PDW-NEZ het hoge percentage voor 'piekeren' (65%) op. Van de groep met een wens tot levensbeëindiging geeft zelfs 81% aan dat piekeren de doodswens versterkt. Uit de kwantitatieve data kan niet worden opgemaakt waar respondenten over piekeren, bijvoorbeeld over de doodswens zelf of over andere factoren zoals gezondheidsproblemen en afhankelijkheid. Ook kan de vraag worden opgeworpen of dit piekeren wordt versterkt door bijvoorbeeld eenzaamheid of het gebrek aan zinvolle bezigheden. Zo kwam uit een kwalitatieve studie onder ouderen die hun leven 'voltooid' achtten, 'multidimensionale vermoeidheid' naar voren als gevolg van onder andere 'voortdurend piekeren over een zwaar leven, gemiste kansen en teleurstellingen' en doordat gevoelens van rouw of vroegere trauma's meer op de voorgrond kwamen, doordat er minder afleiding was (van Wijngaarden et al., 2015a).

Het feit dat het gevoel 'weinig invloed op het eigen leven te hebben' ook een belangrijke factor is die de doodswens versterkt, kan worden gezien in samenhang met 'zelf kunnen bepalen hoe ik leef' als een zeer belangrijk levensdoel van de groep PDW-NEZ. De factoren 'ziekten' en 'lichamelijke of geestelijke aftakeling' maken duidelijk dat, zoals eerder vastgesteld, de groep PDW-NEZ niet aangemerkt kan worden als 'gezonde groep'. Ook lijkt deze bevinding erop te wijzen dat de gezondheidsproblemen voor veel respondenten een rol spelen in het ontwikkelen van een doodswens. In eerdere onderzoeken kwam al naar voren dat eenzaamheid het welbevinden van ouderen negatief beïnvloedt (Ayalon & Shiovitz-Ezra, 2011; Perissinotto, Cenzer, & Covinsky, 2012; Sjöberg, Beck, Rasmussen, & Edberg, 2017). Ook in dit PERSPECTIEF-onderzoek gaf meer dan de helft van de ouderen in de PDW-NEZ-groep aan dat eenzaamheid hun doodswens versterkt.

Van de factoren die de wens om te leven versterken, blijken 'woonplezier', 'onafhankelijkheid' en 'rust' erg belangrijk te zijn voor veel respondenten in de groep PDW-NEZ. Voor de subgroep met een wens tot levensbeëindiging bleken ook 'gevoel van vrijheid' en "humor en/of plezier" erg belangrijk. In het kader van de versterkende factor 'woonplezier' zou het interessant zijn om nader te onderzoeken wat het langer zelfstandig thuis wonen betekent voor mensen met een doodswens.

8 Het perspectief van ouderen met een doodswens: behoeften en communicatie

In de vorige twee hoofdstukken werden de omvang en de kenmerken gepresenteerd van de groep mensen (55+) die een persisterende doodswens hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn (PDW-NEZ), en werd inzicht gegeven in hun levensperspectief en factoren die hun doodswens en wens om te leven versterken. In het vragenlijstonderzoek onder Nederlandse burgers is ook gevraagd naar de behoeften van de ouderen met een doodswens en de manier waarop zij over die doodswens communiceerden.¹¹¹

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- In paragraaf 8.1. wordt beschreven aan welke vormen van hulp en ondersteuning behoefte is.
- In paragraaf 8.2. worden de gegevens gepresenteerd over de mate waarin mensen uit de PDW-NEZ-groep met anderen over hun doodswens hebben gesproken.
- In paragraaf 8.3. wordt ingezoomd op de groep ouderen met een actieve doodswens, omschreven als een wens tot levensbeëindiging. Hun behoeften aan hulp en ondersteuning en de communicatie over de doodswens worden hier apart beschreven.
- In paragraaf 8.4. staat de deelconclusie.

8.1 Behoeften aan hulp en ondersteuning

In Tabel 8.1 is weergegeven aan welke vormen van hulp en ondersteuning respondenten in de groep PDW-NEZ naar eigen zeggen behoefte hebben. Van deze groep (n=267) gaven 30 respondenten (11%) aan dat zij geen behoefte hebben aan hulp of ondersteuning en 13 respondenten (5%) antwoordden 'weet ik niet'. De overige 224 respondenten kozen gemiddeld ieder iets meer dan drie vormen van hulp of ondersteuning uit de gepresenteerde lijst.

Hulp of ondersteuning bij levensbeëindiging

'Beschikken over een zelfdodingsmiddel' werd van alle behoeften het meest gekozen, namelijk door 125 respondenten (47% van de groep PDW-NEZ). Daarna kwam 'hulp bij zelfdoding door een dokter' (68 respondenten oftewel 25%). 'Hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste' werd door 30 respondenten (11%) als behoefte aangemerkt. Het minst gekozen (door 14 respondenten oftewel 5%) werd 'informatie over – of ondersteuning bij – stoppen met eten en drinken'.

¹¹¹ Zie paragraaf 13.5. voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van het vragenlijstonderzoek.

Sociale behoeften

‘Erkenning en begrip voor mijn gevoelens’ werd door 64 respondenten (24%) genoemd als behoefte. Andere behoeften van sociale aard die veel werden genoemd, waren ‘goede gesprekken met een hulpverlener’ (49 respondenten oftewel 18%), ‘meer sociale contacten’ (44 respondenten, 16%), ‘goede gesprekken met andere ouderen en/of lotgenoten’ (35 respondenten, 13%) en ‘beter en/of meer contact met mijn (klein)kinderen en/of familieleden’ (36 respondenten, 13%).

Behoeften aan bezigheden

Qua bezigheden werd genoemd: ‘zinnvolle activiteiten’ (31 respondenten, 12%), ‘zinnvol vrijwilligerswerk’ (15 respondenten, 6%) en ‘mogelijkheden om mijn hobby’s uit te voeren’ (14 respondenten, 5%).

Behoeften aan zorg en begeleiding

Een aantal genoemde behoeften kan onder de categorie zorg en begeleiding worden geschaard: ‘meer/betere professionele zorg en ondersteuning’ (35 respondenten, 13%), ‘beter afgestemde medicijnen’ (32 respondenten, 12%) en ‘meditatie- of mindfulnessstraining’ (18 respondenten, 7%).

Behoeften aan praktische en/of materiële zaken

Een aantal respondenten noemt behoeften van meer praktische of materiële aard: ‘meer financiële ruimte’ (51 respondenten, 19%), ‘een andere woonplek’ (22 respondenten, 8%) en ‘betere toegang tot vervoer’ (15 respondenten, 6%).

Vergelijking tussen de groepen met actieve en passieve doodswens

Als de subgroepen met een actieve en passieve doodswens worden vergeleken, is te zien dat de groep met een actieve doodswens gemiddeld iets meer behoeften rapporteert: 155 respondenten met in totaal 455 behoeften (gemiddeld 2,9 per respondent) tegenover 93 respondenten met in totaal 206 behoeften (gemiddeld 2,2 per respondent).¹¹²

Voor drie specifieke behoeften werd een significant verschil gevonden tussen de subgroepen met een actieve en passieve doodswens. Allereerst gaven respondenten met een passieve doodswens vaker dan respondenten met een actieve doodswens aan géén behoefte aan hulp en ondersteuning te hebben (16% versus 7%). Ten tweede gaven respondenten met een actieve doodswens juist vaker aan dat zij zouden willen beschikken over een zelfdodingsmiddel (55% versus 35%). En ten derde gaven ze ook vaker aan behoefte te hebben aan meer financiële ruimte (23% versus 12%).

¹¹² Hierbij zijn de categorieën ‘anders’ en ‘weet ik niet’ buiten beschouwing gelaten. De categorie ‘anders’ werd niet meegeteld, omdat bleek dat respondenten hier in de meeste gevallen geen behoefte hadden ingevuld, maar een ander soort opmerking hadden geplaatst.

Tabel 8.1 Behoeften aan hulpen en ondersteuning

	‘Persisterende doodswens, niet ernstig ziek’ (PDW-NEZ)	Passieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Met wens tot levensbeëindiging	P-waarde actief vs. passief
	n=267 (1,25% van 21.294)	n=93 (0,44% van 21.294)	n=155 (0,73% van 21.294)	n=36 (0,17% van 21.294)	
Hulp of ondersteuning bij levensbeëindiging n (%)					
Hulp bij zelfdoding door dokter	68 (25)	21 (23)	43 (28)	15 (42)	
Hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste	30 (11)	7 (8)	22 (14)	5 (14)	
Beschikken over een zelfdodingsmiddel	125 (47)	33 (35)	85 (55)	24 (67)	
Informatie over of ondersteuning bij stoppen met eten en drinken	14 (5)	7 (8)	7 (5)	0 (0)	<0,01
Sociale behoeften n (%)					
Meer sociale contacten	44 (16)	14 (15)	29 (19)	4 (11)	
Beter/meer contact met mijn (klein)kinderen/familieleden	36 (13)	10 (11)	24 (15)	6 (17)	
Erkenning en begrip voor mijn gevoelens	64 (24)	19 (20)	43 (28)	10 (28)	
Goede gesprekken met een hulpverlener	49 (18)	15 (16)	30 (19)	7 (19)	
Goede gesprekken met andere ouderen/lotgenoten	35 (13)	15 (16)	20 (13)	3 (8)	
Behoeften aan bezigheden n (%)					
Zinnvolle activiteiten	31 (12)	10 (11)	18 (12)	1 (3)	
Zinnvol vrijwilligerswerk	15 (6)	3 (3)	12 (8)	1 (3)	
Mogelijkheden om mijn hobby’s uit te voeren	14 (5)	3 (3)	9 (6)	1 (3)	
Behoeften aan zorg en begeleiding n (%)					
Meditatie of mindfulnessstraining	18 (7)	7 (8)	10 (6)	2 (6)	
Meer/betere professionele zorg en ondersteuning	35 (13)	13 (14)	22 (15)	2 (6)	
Beter afgestemde medicijnen	32 (12)	7 (8)	23 (15)	3 (8)	
Behoeften aan praktische/materiële zaken n (%)					
Meer financiële ruimte	51 (19)	11 (12)	35 (23)	9 (25)	<0,05
Een andere woonplek	22 (8)	6 (6)	14 (9)	4 (11)	
Betere toegang tot vervoer	15 (6)	5 (5)	9 (6)	3 (8)	
Overig n (%)					
Anders	12 (4)	4 (4)	8 (5)	3 (8)	
Weet ik niet	13 (5)	4 (4)	6 (4)	1 (3)	
Ik heb geen behoefte aan ondersteuning of hulp	30 (11)	15 (16)	11 (7)	1 (3)	<0,05

Percentages tellen op tot meer dan 100% doordat meerdere antwoorden konden worden gegeven. Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

8.2 Communicatie over de doodswens

In het onderzoek werd ook gevraagd of respondenten hun doodswens met anderen hadden besproken en zo ja, met wie. Hun antwoorden zijn weergegeven in tabel 8.2. Van de 267 respondenten in de groep PDW-NEZ gaven 103 respondenten (39%) aan dat zij hun wens om dood te zijn met niemand hadden besproken. Uit dezelfde groep hadden 164 respondenten (61%) hun wens om dood te zijn met minstens één persoon besproken en sommige met meerdere personen. Het meest gekozen antwoord was 'ja, met mijn dokter en/of andere hulpverlener' (77 respondenten, 29%). Daarnaast hadden 57 respondenten (21%) hun doodswens besproken met hun partner, 47 respondenten (18%) met een vriend of vriendin, 36 (13%) met hun kind(eren) of kleinkind(eren) en 22 (8%) met een broer en/of zus.

De groep met een passieve doodswens zegt significant vaker met niemand over de doodswens gesproken te hebben, in vergelijking met de groep met een actieve doodswens (55% versus 30%). Respondenten met een actieve doodswens gaven significant vaker aan met een vriend(in) (23% versus 11%) en met een dokter en/of andere hulpverlener (36% versus 14%) over de doodswens te hebben gesproken.

Tabel 8.2 Communicatie over de doodswens

	'Persisterende doodswens, niet ernstig ziek' (PDW-NEZ)				P-waarde actief vs. passief
	Persisterende doodswens, niet ernstig ziek (PDW-NEZ)	Passieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Actieve persisterende doodswens, niet ernstig ziek	Met wens tot levensbeëindiging	
	n=267 (1.25% van 21.294)	n=93 (0.44% van 21.294)	n=155 (0.73% van 21.294)	n=36 (0.17% van 21.294)	
Communicatie: wens om dood te zijn met anderen besproken, en zo ja, met wie? n (%)	103 (39)	51 (55)	47 (30)	8 (22)	<0.001
Nee	57 (21)	17 (18)	35 (23)	12 (33)	
Ja, met mijn partner	22 (8)	5 (5)	14 (9)	2 (6)	
Ja, met een broer en/of zus	47 (18)	10 (11)	35 (23)	8 (22)	<0.05
Ja, met (een) vriend(en) en/of vriendin(nen)	36 (13)	8 (9)	23 (15)	7 (19)	
Ja, met mijn kind(eren) en/of kleinkind(eren)	77 (29)	13 (14)	56 (36)	18 (50)	<0.001
Ja, met mijn dokter en/of andere hulpverlener	12 (4)	3 (3)	7 (5)	3 (8)	
Anders					

Percentages tellen op tot meer dan 100% doordat meerdere antwoorden konden worden gegeven. Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

8.3 De groep met actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging

In de tabellen 8.1 en 8.2 wordt ook de subgroep gepresenteerd die de omschrijving 'wens tot levensbeëindiging' de meest passende omschrijving vond voor de doodswens (n=36).¹¹³ In deze paragraaf wordt deze subgroep nader beschreven en vergeleken met de gehele groep ouderen met een actieve doodswens (n=155).¹¹⁴

Behoeften van ouderen met een wens tot levensbeëindiging

Van de groep met een wens tot levensbeëindiging gaf 1 respondent (3%) aan geen behoefte hebben aan hulp of ondersteuning en 1 respondent (3%) antwoordde 'weet ik niet'. De overige 34 respondenten kozen gemiddeld ieder drie vormen van hulp of ondersteuning uit de gepresenteerde lijst, een aantal dat vergelijkbaar is met de gehele groep PDW-NEZ. Door de subgroep met een wens tot levensbeëindiging werd, net als in de hele groep PDW-NEZ, 'beschikken over een zelfdodingsmiddel' het meest genoemd (67%). Deze behoefte werd vaker genoemd dan door de gehele groep met een actieve doodswens (55%). Ook 'hulp bij zelfdoding door een dokter' werd vaker gekozen (42%) dan door de gehele groep met een actieve doodswens (28%). Met betrekking tot de andere vormen van hulp bij ondersteuning werden slechts kleine verschillen gevonden tussen beide groepen. Verder werd door de groep met een wens tot levensbeëindiging 'erkenning en begrip voor mijn gevoelens' gekozen door 28%, 'meer financiële ruimte' door 25% en 'goede gesprekken met een hulpverlener' door 19%. Geen enkele respondent in de betreffende subgroep zegt behoefte te hebben aan informatie over – of ondersteuning bij – stoppen met eten en drinken.

Communicatie over de doodswens van de groep met een wens tot levensbeëindiging

Van de ouderen met een wens tot levensbeëindiging gaf 22% aan met niemand over de doodswens te hebben gesproken. Dit is een lager percentage dan voor de gehele groep met een actieve doodswens (30%). De helft (50%) van deze subgroep had de doodswens besproken met een dokter of een andere hulpverlener, tegenover 36% van de gehele groep met een actieve doodswens. Een derde (33%) had de doodswens besproken met de partner, tegenover 23% van de gehele groep met een actieve doodswens. De overige percentages waren vergelijkbaar met die van de gehele groep met een actieve doodswens.

8.4 Deelconclusie

Respondenten met een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte konden aangeven welke behoeften zij hadden. De twee meest genoemde vormen van hulp en ondersteuning hebben betrekking op levensbeëindiging, namelijk 'beschikken over een zelfdodingsmiddel' (47%) en 'hulp bij zelfdoding door een dokter' (25%). Binnen de groep met een actieve doodswens omschreven als een wens tot levensbeëindiging, liggen deze percentages logischerwijs hoger, respectievelijk 67% en 42%.

¹¹³ Het is uiteraard niet bekend of deze groep ook daadwerkelijk tot levensbeëindiging over zou gaan als de wetgeving zou worden verruimd.

¹¹⁴ Omdat de groep die (hulp bij) levensbeëindiging wenst relatief klein is (n=36), moeten de percentages en verschillen tussen groepen met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Respondenten konden vier vormen van hulp of ondersteuning bij levensbeëindiging aanvinken, namelijk: (1) hulp bij zelfdoding door dokter, (2) hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste, (3) beschikken over een zelfdodingsmiddel en (4) informatie over of ondersteuning bij stoppen met eten en drinken. Opvallend is dat 9 respondenten (van de 36) met een wens tot levensbeëindiging geen van de vier behoeften hebben aangevinkt. Weinig respondenten meldden behoefte te hebben aan informatie over – of ondersteuning bij – stoppen met eten en drinken (5% van de groep PDW-NEZ en niemand in de subgroep met een wens tot levensbeëindiging).

Verder valt op dat veel respondenten behoefte hebben aan erkenning, begrip en goede gesprekken; zowel met andere ouderen als met hulpverleners. Een deel van de respondenten heeft behoefte aan meer sociale contacten, al dan niet met (klein)kinderen of andere familieleden, en/of aan activiteiten. Naast betere en/of andere zorg of begeleiding, noemden respondenten ook meer praktische en materiële behoeften, zoals meer financiële ruimte, een andere woonplek en betere toegang tot vervoer. De behoeften aan meer financiële ruimte, erkenning en begrip voor gevoelens en meer contact met (klein)kinderen en familieleden zijn het grootst onder de subgroep van ouderen met een wens tot levensbeëindiging. Respondenten met behoefte aan meer financiële ruimte is niet gevraagd hoe zij die extra financiële ruimte wilden invullen. Te denken valt aan huisvesting, extra zorg of ondersteuning en vervoer (en daarmee mobiliteit), maar ook aan het wegnemen van financiële zorgen wat betreft levensonderhoud, of mogelijkheden voor uitstapjes of reizen¹¹⁵.

Een deel van de respondenten (11%) gaf aan geen enkele behoefte aan hulp of ondersteuning te hebben en 5% vulde in het niet te weten. Uit deze kwantitatieve onderzoeksresultaten kan niet worden opgemaakt of het vervullen van de aangegeven behoeften iets zou veranderen aan de doodswens. Net zomin laat dit deelonderzoek zien in hoeverre de behoefte aan hulp bij levensbeëindiging zou afnemen, wanneer tegemoet zou worden gekomen aan de andere behoeften die worden aangegeven door respondenten. Daarover is wel meer informatie te vinden in hoofdstuk 10 en 11.

Het feit dat ouderen met een actieve doodswens meer behoeften rapporteerden dan de groep met een passieve doodswens, kan erop wijzen dat onvervulde behoeften, zoals aan meer financiële middelen, bijdragen aan het feit dat deze ouderen actiever met hun doodswens bezig zijn. Het feit dat er meer behoeften zijn aangevinkt door mensen met een actieve doodswens kan ook komen doordat een deel van hen een wens tot levensbeëindiging heeft, die leidt tot een nieuwe behoeften, namelijk op het gebied van levensbeëindiging.

Wat betreft communicatie over de wens om dood te zijn, valt op dat ruim een derde van de groep PDW-NEZ nooit met anderen over de doodswens heeft gesproken. Bij de groep met een passieve doodswens is dit zelfs meer dan de helft (55%). Bij de groep met een wens tot levensbeëindiging is dit 22%. Wanneer respondenten er wel over praten, gebeurt dat het vaakst met een arts of een andere hulpverlener (29% van de groep PDW-NEZ), met name in de groep met een wens tot levensbeëindiging (50% van deze subgroep). Dat de groep met een wens tot levensbeëindiging het meest communiceert over de doodswens, wijst erop dat deze groep het meest actief bezig is met de doodswens. Wel moet worden opgemerkt dat de concrete plannen en/of stappen die worden genoemd – ook in deze groep – niet altijd betrekking lijken te hebben op een wens tot levensbeëindiging op de korte termijn (zie tabel 6.4).

¹¹⁵ Zie ook de resultaten uit het kwalitatieve onderzoek, hoofdstukken 10 en 11.

9 Het perspectief van de huisarts

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van het deelonderzoek naar het perspectief van huisartsen op de omvang, de kenmerken en omstandigheden van de groep mensen van 55 jaar en ouder die 'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben'. In dit vragenlijstonderzoek is ook gevraagd naar een concrete casus (zie bijlage 8 voor de vragenlijst en hoofdstuk 13.6 voor een uitgebreide beschrijving van de methode).

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- Allereerst wordt in paragraaf 9.1. beschreven wat huisartsen hebben gerapporteerd ten aanzien van de omvang van de groep mensen van 55 jaar en ouder die geen toekomstperspectief meer zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben.
- In paragraaf 9.2. wordt het perspectief van de huisarts op de kenmerken en omstandigheden van de betreffende groep mensen gepresenteerd.
- Paragraaf 9.3. gaat in op de aard van de doodswens van de betreffende groep mensen. Aan de huisartsen werd gevraagd om te omschrijven op wat voor manier deze mensen naar de dood verlangen.
- Paragraaf 9.4. bevat aanvullende informatie over de casus en de thematiek van 'voltooid leven'.
- Paragraaf 9.5. bevat een deelconclusie.

9.1 Omvang van de groep

Een belangrijk doel van dit deelonderzoek was om erachter te komen hoeveel patiënten huisartsen in hun praktijk denken te hebben met een doodswens zonder dat er sprake is van een ernstige ziekte of aandoening. Een uitgebreide vragenlijst leverde onvoldoende respons op, waarna een kortere vragenlijst is gebruikt. Na drie wervingsrondes onder in totaal 8.381 huisartsen bleken 1.144 vragenlijsten (14% van 8.381) bruikbaar voor het berekenen van de geschatte omvang¹¹⁶. Omdat de schattingen van huisartsen flink uiteenliepen, is besloten om ons te beperken tot het weergeven van een percentage met spreiding.

Niet elke huisarts heeft exact ingevuld wat de omvang van zijn of haar praktijk is. Van de huisartsen die een exact totaal aantal patiënten hebben ingevuld (n=1.004) gaf een kwart aan dat er in hun praktijk *geen* mensen van 55 jaar en ouder bekend waren die 'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en)' te hebben (zie tabel 9.1). Het grootste deel van de huisartsen (44%) rapporteerde een percentage tussen de 0,1%, en 1,0%. Volgens de helft van de huisartsen zijn er in een gemiddelde Nederlandse huisartsenpraktijk (een zogeheten normpraktijk van 2095 patiënten¹¹⁷) minder dan 2 patiënten bij wie deze problematiek speelt. De andere helft gaf dus aan dat het voorkwam bij meer dan 2 patiënten binnen een normpraktijk. Deze uitspraken zijn gebaseerd op de afgeronde mediaan (Q1-Q3): 0,09 (0,00-0,22).

Er waren ook 140 huisartsen die het totale aantal patiënten in hun praktijk hebben geschat, in plaats van een exact aantal in te vullen. De resultaten van deze groep kwamen nagenoeg overeen met de hierboven beschreven resultaten.

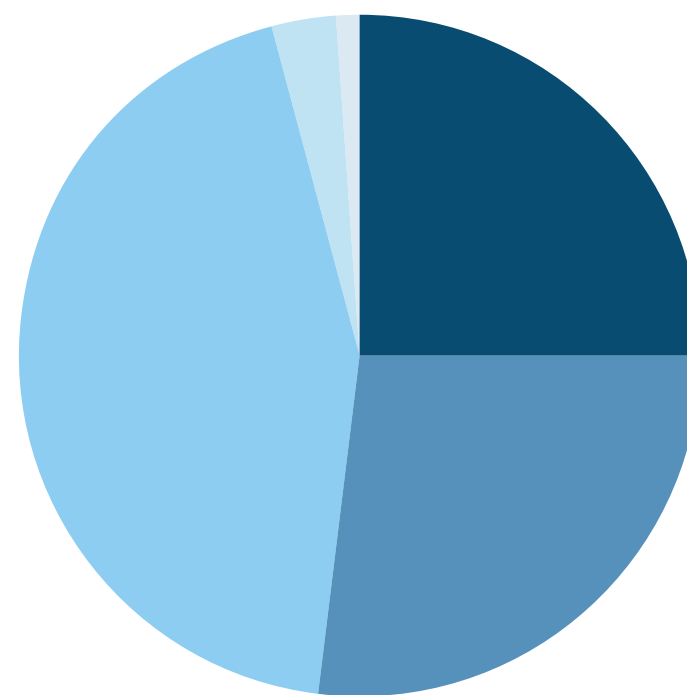
¹¹⁶ In totaal waren 1.627 ingevulde vragenlijsten beschikbaar voor de analyse. 1.144 vragenlijsten waren bruikbaar voor de prevalentie-schatting. 1.052 huisartsen hebben vragen beantwoord over één specifieke casus.

¹¹⁷ De normpraktijk is het aantal ingeschreven patiënten per fulltime werkende huisarts. De normpraktijk is momenteel 2095 patiënten, zie ook: <https://www.lhv.nl/uw-beroep/over-de-huisarts/kerncijfers-huisartsenzorg%20>.

Tabel 9.1 Schatting van de omvang van de groep door huisartsen

Huisartsen die een exact totaal aantal patiënten hebben ingevuld (N = 1004)	Schatting van de omvang van de groep op de totale populatie patiënten
25%	0,0%
27%	>0,0% en <0,1%
44%	≥0,1% en <1,0%
3%	≥1,0% en <2,0%
1%	≥2,0%

Figuur 9.1 Schatting van de omvang van de groep door huisartsen



- 25% gaf aan 0,0%
- 27% gaf aan >0,0% en <0,1%
- 44% gaf aan ≥0,1% en <1,0%
- 3% gaf aan ≥1,0% en <2,0%
- 1% gaf aan ≥2,0%

Bij huisartsen die een exact totaal aantal patiënten hebben ingevuld, varieerde de opgegeven praktijkgrootte van 1.000 tot 38.007 patiënten. Bij grote aantallen is het moeilijker om zicht te hebben op de situatie van alle patiënten. Daarom is gekeken of huisartsen met een grote patiëntenpopulatie de omvang van de groep lager schatten dan de huisartsen die een kleinere populatie hadden. Er bleek inderdaad een klein verschil te bestaan (mediaan respectievelijk 0,07 en 0,11).

Tabel 9.2 beschrijft wat huisartsen in de vrije tekstuimte hebben opgemerkt met betrekking tot de schatting van de omvang van de groep. Een aantal huisartsen bevestigde dat zij geen casus konden noemen (65 keer). Veruit de meeste opmerkingen betroffen kanttekeningen bij hun schatting van de omvang van de groep. Deze huisartsen benadrukten bijvoorbeeld vaak dat het om een schatting ging (171 keer), of gaven aan het niet te weten (46 keer) en een aanzienlijk deel merkte op dat hun schatting een onderschatting zou kunnen betreffen (56 keer). Genoemde redenen voor deze mogelijke onderschatting waren onder andere dat vermoedelijk niet iedereen met deze problematiek naar de huisarts komt, dat er in de spreekkamer niet actief naar deze problematiek wordt gevraagd en dat het niet wordt geregistreerd.

Daarnaast gaf een aantal huisartsen in de vrije tekstuimte een toelichting op de patiëntenpopulatie, bijvoorbeeld dat deze jong of juist oud was of uit een achterstandsbuurt kwam. 14 huisartsen gaven aan dat het aantal casussen hoger zou zijn, als ze ook die casussen zouden meetellen waarbij ziekten een rol spelen.

Van de 1.144 huisartsen is bekend uit welke provincie zij kwamen. Ruim driekwart (76%) was werkzaam in Noord-Holland, Utrecht, Zuid-Holland of Gelderland (tabel 9.3). De aanmerkelijk lagere aantallen uit Groningen en Limburg zijn te verklaren door het feit dat in de derde wervingsronde geen verzoeken zijn verstuurd via de huisartsopleidingen in Groningen en Maastricht.

Tabel 9.2 Opmerkingen van huisartsen over de schatting van de omvang van de groep

Hoofdcategorie	Deelcategorie	Frequentie
Dit aantal is daadwerkelijk bij mij bekend		36
(Op dit moment) ken ik geen casus		65
Deze problematiek komt zelden voor		9
Nooit over gesproken of nooit een verzoek gehad		11
Dit is een schatting	Niet nader gespecificeerd Onbetrouwbaar	171 149 22
Ik weet het niet		46
(Mogelijke) onderschatting		56
Deze problematiek komt veel voor		10
Ik heb de schatting van de omvang van de groep ingevuld op basis van mijn eigen praktijkaandeel		5
Ik werk in een groepspraktijk en heb de omvang van de groep dus ook geschat voor de andere huisartsen		2
Omvang van de groep neemt toe		8

Tabel 9.3 Provincie waar de huisarts werkzaam was

Provincie (n totaal=1144)	n (%)
Noord-Holland	264 (23)
Utrecht	239 (21)
Zuid-Holland	186 (16)
Gelderland	185 (16)
Noord-Brabant	120 (10)
Flevoland	44 (4)
Overijssel	38 (3)
Zeeland	32 (3)
Limburg	15 (1)
Friesland	11 (1)
Drenthe	8 (1)
Groningen	2 (0,2)

Tabel 9.4 Kenmerken van de casus

	n (%)
Wanneer de casus speelde (n=1.047)	
Nu	339 (32)
In het afgelopen half jaar	222 (21)
Een half jaar tot een jaar geleden	95 (9)
Een jaar tot drie jaar geleden	258 (25)
Langer dan drie jaar geleden	133 (13)
Geslacht (n=1.041)	
Vrouw	761 (73)
Man	280 (27)
Leeftijdscategorie (n=1.041)	
55-59	25 (2)
60-64	18 (2)
65-69	45 (4)
70-74	72 (7)
75-79	121 (12)
80-84	212 (20)
85-89	272 (26)
90-94	210 (20)
95-99	53 (5)
100 of ouder	13 (1)

9.2 Kenmerken en omstandigheden

In totaal 1.052 (13% van 8.381) huisartsen beantwoordden een of meerdere vragen over een concrete casus¹¹⁸. Iets meer dan de helft van deze huisartsen beantwoordde vragen over een casus die op dit moment of in het afgelopen half jaar speelde in hun praktijk (zie Tabel 9.4). De leeftijdscategorie 85-89 kwam het meest voor en in 73% van de gevallen betrof het een vrouw. In 15% van de casussen ging het om mensen van onder de 75 jaar.

In de vrije tekstruimte gaven 3 huisartsen aan dat de ‘voltooid leven’-ervaring niet per se gerelateerd was aan leeftijd en dat dit ook bij jongere mensen voorkwam.

Aan de huisartsen is gevraagd welke zaken zij in verband brengen met de ‘voltooid leven’-ervaring van de persoon in hun casus. Er waren 1.030 huisartsen die deze vraag hebben beantwoord. Bij deze vraag konden huisartsen een of meerdere categorieën kiezen. Bestaansmoeheid¹¹⁹ was

het antwoord dat het meest werd ingevuld (55%) (zie tabel 9.5). Een antwoord dat ook veel werd gegeven, was existentiële eenzaamheid (46%).

Huisartsen kregen daarnaast de mogelijkheid om de categorie ‘Anders, namelijk...’ te kiezen en daarbij een toelichting te geven. Verlieservaringen werden relatief vaak genoemd (138 keer), met name het verlies van een partner of naaste en het verlies van lichamelijke of geestelijke functies. Bij de laatstgenoemde verlieservaring benadrukten de huisartsen vooral de gevolgen hiervan, zoals sociale isolatie, de krant niet meer kunnen lezen en geen hobby’s meer uit kunnen voeren. Andere relatief vaak genoemde zaken waren: ziekte of lichamelijke klachten (38 keer), psychische klachten (24 keer), geen toekomstperspectief (21 keer) en alles in het leven hebben gezien en gedaan (21 keer).

¹¹⁸ Een casus van iemand van 55 jaar en ouder die voldoet aan de omschrijving: *geen toekomstperspectief meer zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en)*.

¹¹⁹ Een synoniem voor levensmoeheid; de persoon in kwestie gaat gebukt onder de last van het leven.

Tabel 9.5 Zaken die de huisarts in verband brengt met de ‘voltooid leven’-ervaring van deze persoon

Categorie (n totaal=1.030)	Frequentie
Bestaansmoeheid: deze persoon gaat gebukt onder de last van het leven	568 (55%)
Existentiële eenzaamheid: deze persoon ervaart niemand meer te bereiken en/of niet meer bereikt te worden	470 (46%)
Maatschappelijk uitgerangeerd zijn: deze persoon ondervindt geen erkenning meer voor hetgeen hij/zij tot stand brengt of heeft gebracht	311 (30%)
Deze persoon heeft weerzin tegen en/of schaamte voor afhankelijkheid	306 (30%)
Zelfverlies: wie deze persoon nu is, klopt niet meer met het zelfbeeld dat deze persoon had	290 (28%)
Anders, namelijk...:	198 (19%)¹
Verlieservaring	138
Ziekte of lichamelijke klachten	38
Psychische klachten	24
Geen toekomstperspectief	21
Alles in het leven hebben gezien en gedaan	21
Angst voor de toekomst	10
Voelt zich een last voor anderen	9
Zeer langdurige of levenslange wens om te sterven	3
Relationele redenen met betrekking tot familie	4
Persoonlijkheid	4
Financiële zorgen	2
Verdriet	1
De mogelijkheid willen hebben voor een gepland levenseinde	1
Externe factoren (niet nader gespecificeerd)	1
Samen met partner preventieve doodswens	1
Weet ik niet	8 (0,8%)

¹ Dit is het aantal dat overbleef nadat de opmerkingen bij ‘Anders, namelijk...’ die eigenlijk pasten onder een omschreven antwoord daaronder waren ingedeeld. De aantallen bij de schuingedrukte categorieën tellen niet op tot 198. Van de 198 huisartsen die invulden ‘Anders, namelijk...’ hebben 187 huisartsen vervolgens ook de daarvoor bestemde vrije tekstruimte ingevuld. Er zijn daarnaast 39 opmerkingen meegenomen die geplaatst waren in andere vrije tekstruimtes in de vragenlijst, maar die betrekking hadden op de zaken die huisartsen in verband brengen met de ‘voltooid leven’ ervaring van de persoon in hun casusbeschrijving. Sommige opmerkingen in de vrije tekstruimte bestonden uit meerdere aspecten en werden zodoende ingedeeld in meerdere categorieën.

9.3 De aard van de doodswens

Om een indruk te krijgen van het perspectief van de huisartsen op de doodswens van de persoon in hun casus, is de volgende vraag voorgelegd: ‘Mensen kunnen op verschillende manieren naar de dood verlangen. Welke omschrijving past bij deze persoon?’ Ook bij deze vraag konden huisartsen een of meerdere categorieën kiezen. In totaal hebben 1.021 huisartsen deze vraag beantwoord. De wens om morgen niet meer wakker te worden en te overlijden tijdens het slapen was volgens de meeste huisartsen aan de orde, namelijk in 64% van de gevallen (tabel 9.6). De wens dat een natuurlijke dood optreedt, werd door 39% van de huisartsen ingevuld. De omschrijving ‘vindt huidige toestand onleefbaar’ werd door 28% van de huisartsen gekozen.

319 huisartsen gaven aan dat de persoon in kwestie hulp bij zelfdoding door een dokter wenste op korte termijn (31%). Nog eens 46 mensen wilden deze hulp op korte termijn, maar dan van een andere hulpverlener of naaste (5%). Ook bij deze vraag bestond de mogelijkheid om de categorie ‘Anders, namelijk...’ aan te kruisen en daarbij een toelichting te geven. Door 40 huisartsen werd gerapporteerd dat de betrokkene een euthanasiewens had. Dit werd meestal niet nader gespecificeerd. Door een klein deel van de huisartsen werd opgemerkt dat het doodsverlangen omschreven kon worden als een wens tot zelfdoding zonder hulp (6 keer) of een wens tot een behandelverbod bij levensbedreigende aandoeningen of situaties (3 keer).

Ook in andere vrije tekstruimtes in de vragenlijst plaatsten huisartsen opmerkingen over de aard van de doodswens. Door 23 huisartsen werd opgemerkt dat het bij het merendeel van de mensen een passieve doodswens betrof. Ook werd 19 keer aangegeven dat de doodswens ambivalent was of deels actief en deels passief. Wat deze huisartsen hier precies onder verstonden, was vaak niet nader gespecificeerd. Daarnaast werd nog 2 keer opgemerkt dat de betrokkenen euthanasie wensten.

Een aantal huisartsen reflecteerde in de vrije tekstruimte op de invoelbaarheid van de doodswens. Daarbij gaven 11 huisartsen aan de doodswens invoelbaar te vinden. Anderen hadden hier juist problemen mee, bijvoorbeeld omdat de betrokkene zich heel vrolijk presenteerde.

Tabel 9.6 Omschrijvingen passend bij het doodsverlangen van deze persoon

Categorie (n totaal=1.021)	Frequentie
Wenst morgen niet meer wakker te worden en te overlijden tijdens het slapen	649 (64%)
Wenst het optreden van een natuurlijke dood	399 (39%)
Wenst hulp bij zelfdoding door een dokter op korte termijn	319 (31%)
Vindt huidige toestand onleefbaar	284 (28%)
Wenst over een zelfdodingsmiddel te beschikken	181 (18%)
Wenst hulp bij zelfdoding door een dokter op langere termijn	148 (14%)
Anders, namelijk ...:	57 (6%)¹
Wenst euthanasie	40
Manier waarop patiënt naar de dood verlangt, is (nog) niet duidelijk	7
Wenst zelfdoding zonder hulp	6
Wenst een behandelverbod bij levensbedreigende aandoeningen/situaties	3
Wenst hulp bij stoppen met eten en drinken op korte termijn	51 (5%)
Wenst hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste op korte termijn	46 (5%)
Wenst hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste op langere termijn	18 (2%)
Wenst hulp bij stoppen met eten en drinken op langere termijn	13 (1%)
Weet ik niet	5 (0,5%)

¹ Dit is het aantal dat overbleef nadat de opmerkingen bij 'Anders, namelijk...' die eigenlijk pasten onder een omschreven antwoord daaronder waren ingedeeld. De aantallen bij de schuingedrukte categorieën tellen niet op tot 57. Van de 57 huisartsen die invulden 'Anders, namelijk...' hebben 53 huisartsen vervolgens ook de daarvoor bestemde vrije tekstruimte ingevuld. Sommige opmerkingen in de vrije tekstruimte bestonden uit meerdere aspecten en werden zodoende ingedeeld in meerdere categorieën.

9.4 Aanvullende informatie

Aan het einde van de vragenlijst was er vrije tekstruimte voor opmerkingen over de casus. Tabel 9.7 geeft weer wat de huisartsen hebben ingevuld ten aanzien van het verdere verloop van hun casus. Door 17 huisartsen werd genoemd dat de persoon in de casus overleden was door zelfdoding. Aan 31 mensen werd op een later moment euthanasie verleend en 1 persoon kreeg hulp bij zelfdoding. Stoppen met eten en drinken kwam ook in een aanzienlijk aantal casussen voor. Het toepassen van palliatieve sedatie werd 8 keer genoemd, waarvan 6 keer na het stoppen met eten en drinken. Daarnaast was er een aantal mensen waarbij de doodswens weer naar de achtergrond was verdwenen. Dit werd genoemd door 32 huisartsen.

Aan het einde van de vragenlijst was er vrije tekstruimte voor opmerkingen over het onderwerp 'voltooid leven' of het PERSPECTIEF-project. Tabel 9.8 beschrijft wat huisartsen ingevuld hebben ten aanzien van de oorzaken van 'voltooid leven'. Het meest (51 keer) werd hier beschreven dat het een maatschappelijk en geen medisch probleem is. Eenzaamheid (36 keer) en gebrek aan zingeving (20 keer) werden relatief vaak genoemd als oorzaak van 'voltooid leven'.

Tabel 9.7 Aanvullende opmerkingen ten aanzien van het vervolg van de casussen

Hoofdcategorie	Deelcategorie	Frequentie
Overleden	Niet nader gespecificeerd	7
Natuurlijke dood gestorven		24
Zelfdoding	...waardoor overleden ...poging tot, maar niet gelukt ...heeft hiervoor al middelen in huis	17 1 2
Op later moment euthanasie gekregen	Niet nader gespecificeerd I.v.m. stapeling ouderdomsklachten Via Expertisecentrum Euthanasie I.v.m. ernstige ziekte	9 4 13 2
Hulp gezocht bij Expertisecentrum Euthanasie	Niet nader gespecificeerd Door arts verwezen, echter niet gegaan Verzoek tot euthanasie niet gehonoreerd	22 2 3
Hulp bij zelfdoding uitgevoerd	Na consultatie geriater en psychiater	1
Palliatieve sedatie toegepast	Niet nader gespecificeerd Bij terminaal worden na val	1 1
Gestopt met eten en drinken	Niet nader gespecificeerd ...en palliatieve sedatie toegepast ...en euthanasie verleend Echter na gesprek met arts weer gestart met eten en drinken	29 6 3 1
Doodswens (naar de achtergrond) verdwenen	Niet nader gespecificeerd Door sterk sociaal netwerk	31 1
Gesprekken gestopt door onmogelijkheid om hierover verder te praten		2
Nog in gesprek met betrokkene over dit onderwerp		5
Zelf naar andere arts gegaan of alternatieve begeleiding gezocht		3
Opgenomen in verpleeghuis		1

Tabel 9.8 Aanvullende opmerkingen ten aanzien van de oorzaken van ‘voltooid leven’

Hoofdcategorie	Frequentie
Een maatschappelijk probleem/niet medisch	51
Eenzaamheid	36
Gebrek aan zingeving	20
Gebrek aan aandacht/waardering/zorg voor ouderen	15
Wens tot autonomie/eigen regie	9
Verwarring met andere problematiek (zoals rouw, depressie of cognitieve klachten)	21
Dood als maakbaar of recht beschouwen	19
Ontbreken flexibiliteit om zich aan te passen aan veranderingen	8
Aanbod schept vraag	2
Komt doordat mensen ouder worden vanwege betere medische zorg	1

In dezelfde vrije tekstruimte plaatsten huisartsen opmerkingen over de taak die zij voor zichzelf zien bij de vraag om euthanasie bij ‘voltooid leven’ (tabel 9.9). De bereidheid tot euthanasie of hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ bleek te verschillen. De meest gemaakte opmerking was dat dit niet tot de taken van de arts behoort (180 keer). 8 keer werd door huisartsen opgemerkt dat zij ervaring hebben met euthanasie in geval van ‘voltooid leven’-problematiek. Sommige huisartsen gaven aan dat het mogelijk zou moeten zijn en enkelen gaven aan dat zij zelf onder bepaalde voorwaarden hiertoe bereid zijn.

Ten slotte lieten 20 huisartsen weten geen voorstander te zijn van het wetsvoorstel dat hulp bij zelfdoding vanwege ‘voltooid leven’ mogelijk zou moeten maken. In totaal 9 artsen suggereerden alternatieve oplossingen voor de problematiek, zoals het bieden van existentiële hulp of het oprichten van een ‘levensperspectiefklinik’ voor zingeving.

Tabel 9.9 Aanvullende opmerkingen ten aanzien van de taakopvatting, ervaring met en bereidheid tot euthanasie of hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’

Opmerking m.b.t.	Hoofdcategorie	Deelcategorie	Frequentie
Geen taak voor artsen, omdat...	...het niet in de visie/taakopvatting past		123
	...het (te) belastend voor artsen is		31
	... mensen zelf verantwoordelijkheid moeten nemen		14
	...het te veel tijd/energie kost		4
	...het niet uitzichtloos is (oorzaken zijn over het algemeen behandelbaar)		7
	...de samenleving denkt te licht over euthanasie bij ‘voltooid leven’		1
Ervaring van huisartsen	Heeft euthanasie uitgevoerd bij voltooid leven	Niet nader gespecificeerd	3
		Tweemaal	1
		Na consult psychiater en SCEN-arts	2
		Na alle zorgvuldigheidseisen gevolgd te hebben	1
		Na ziektebeeld ‘aangescherpt’ te hebben	1
Door collega uitgevoerd, omdat ik het zelf niet wilde doen		1	
Bereidheid van huisartsen	Eens dat het mogelijk moet zijn	Niet nader gespecificeerd	4
		Met goede screening door specialist ouderengeneeskunde en psychiater	1
		Door andere hulpverleners, een specifieke instelling of organisatie	4
	In een enkel geval bereid	Wil zichzelf goed indekken en dat kost tijd	2
		Na alle alternatieven onderzocht te hebben, groeiproces	1
	Beter een arts dan lekenhulp	Niet nader gespecificeerd	2
		Is artsenwerk, echter niet binnen reguliere zorg	1
Zou het moeilijk vinden		1	
Niet bereid	Niet nader gespecificeerd	Wegens eigen geloofsovertuiging	14
		Indien mogelijke juridische gevolgen	1
			3
Wel bereid tot hulp bij stoppen met eten en drinken		17	
Overig	Voorstander van zelf-euthanasie		4

9.5 Deelconclusie

Dit deelonderzoek had tot doel om het perspectief van de huisarts in kaart te brengen ten aanzien van de omvang, de kenmerken en omstandigheden van de groep mensen van 55 jaar en ouder die *geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en)* te hebben. De gepresenteerde gegevens werden verkregen met behulp van een korte vragenlijst nadat was gebleken dat een uitgebreide lijst onvoldoende respons opleverde. Na drie wervingsrondes onder 8.381 huisartsen konden 1.627 (19% van 8.381) vragenlijsten in de data-analyse worden meegenomen. Daarvan waren 1.144 (14% van 8.381) vragenlijsten bruikbaar voor de berekening van de geschatte omvang van de groep.

Met een analyse van 1.627 vragenlijsten¹²⁰ is dit een van de weinige studies die is verricht naar het perspectief van huisartsen op 'voltooid leven' (Rurup, Muller, et al., 2005a; Rurup, Muller, et al., 2005b). Het is niet uit te sluiten dat deelnemende huisartsen een selecte groep vertegenwoordigen die een bepaalde visie op of ervaring met het onderwerp heeft. Het is onduidelijk of dit de bevindingen heeft vertekend, omdat de gegevens niet goed met eerder onderzoek vergeleken kunnen worden. Het is daarnaast plausibel dat een groot deel van de huisartsen vanwege tijdgebrek de vragenlijst niet heeft ingevuld. Dit heeft waarschijnlijk geen invloed gehad op de resultaten.

Een kwart van de huisartsen stelde dat er in hun praktijk geen mensen van 55 jaar en ouder bekend waren die *geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en)* te hebben. De helft van de huisartsen schat in dat er in een gemiddelde Nederlandse huisartsenpraktijk (een zogeheten normpraktijk van 2095 patiënten)¹²¹ minder dan 2 patiënten zijn bij wie deze problematiek speelt. De andere helft gaf dus aan dat het voorkwam bij meer dan 2 patiënten binnen een normpraktijk.

De schattingen moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd. Zo blijken huisartsen de vraag naar de omvang op verschillende manieren te hebben geïnterpreteerd. Sommige huisartsen achtten het mogelijk dat de schatting niet exact genoeg was. Uit het aantal huisartsen dat vragen beantwoordde over een concrete casus in hun praktijk (n=1.052) blijkt dat huisartsen zeker wel in aanraking komen met de problematiek.

Een onderzoek uit 2005 onder artsen naar het voorkomen van euthanasieverzoeken vanwege 'voltooid leven' kwam uit op een geschat jaarlijks totaal aantal van 400 verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanwege 'voltooid leven' (Rurup, Muller, et al., 2005b). Van de patiënten die een euthanasieverzoek deden bij hun huisarts, maar geen ernstige fysieke of psychiatrische ziekte hadden, had 79% een of meer niet ernstige ziekten, zoals zicht- of gehoorverlies, verminderde mobiliteit en artritis. In 2016 verrichtte de KNMG een vragenlijstonderzoek onder een panel van 3.071 artsen (de respons was 45%).¹²² Desgevraagd gaven 4 op de 10 artsen aan weleens een verzoek om euthanasie te hebben gehad vanwege 'voltooid leven'. Het ging dan gemiddeld over drie verzoeken per arts. Huisartsen hadden vaker met dergelijke verzoeken te maken dan medisch specialisten. Deze uitkomsten zijn echter moeilijk te vergelijken met het huidige onderzoek vanwege verschillen in onderzoeksopzet.

¹²⁰ In totaal waren 1.627 ingevulde vragenlijsten beschikbaar voor de analyse. 1.144 vragenlijsten waren bruikbaar voor de prevalentie-schatting. 1.052 huisartsen hebben vragen beantwoord over één specifieke casus.

¹²¹ De normpraktijk is het aantal ingeschreven patiënten per fulltime werkende huisarts. De normpraktijk is momenteel 2095 patiënten, zie ook: <https://www.lhv.nl/uw-beroep/over-de-huisarts/kerncijfers-huisartenzorg%20>.

¹²² Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven' (2017): <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/overwegingen-artsenfederatie-knmg-bij-kabinetsreactie-en-visie-voltooid-leven-1.htm>.

Wanneer we de resultaten van dit deelonderzoek relateren aan het deelonderzoek onder burgers (hoofdstuk 6), valt op dat bijna 80% van 55-plussers met een persistente doodswens zonder ernstige ziek te zijn (zie tabel 6.1) jonger was dan 75 jaar. In het huisartsenonderzoek ging het juist in meer dan 80% van de casussen om mensen die ouder waren dan 75 jaar. Dit werpt de vraag op of huisartsen wel (precies) dezelfde groep voor ogen hadden als de groep die naar voren is gekomen in het vragenlijstonderzoek onder de Nederlandse bevolking (hoofdstuk 6). Mogelijk hebben zij meer gedacht aan hoogbejaarde mensen die eventueel wel ouderdomsaandoeningen hebben, maar door hen niet als ernstig ziek worden gezien. Wellicht wordt de jongere groep die naar voren kwam in het onderzoek onder de burgers (hoofdstuk 6) minder frequent gezien of herkend in de spreekkamer van de huisarts.

Wat ook bleek bij het beantwoorden van vragen over een concrete casus, is dat het in een grote meerderheid vrouwen betrof. Bestaansmoetheid werd het meest gerapporteerd in relatie tot ervaringen van 'voltooid leven'. Ten aanzien van de doodswens zeiden de meeste huisartsen dat de betrokkene een natuurlijke dood wilde sterven. Het is echter niet uitgesloten dat deze mensen ook andere wensen hebben, zoals hulp bij zelfdoding op korte of lange termijn.

Deel 4

KWALITATIEF ONDERZOEK



10 Het perspectief van mensen zelf: ervaringen en omstandigheden

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit het eerste kwalitatieve deelonderzoek gepresenteerd. Doel was om diepgaand inzicht te krijgen in de ervaringswereld van de mensen die een doodswens hebben: de mensen achter de cijfers. De geselecteerde deelnemers hebben ook meegedaan aan het vragenlijstonderzoek (hoofdstuk 6, 7 en 8) en herkenden zich in de volgende omschrijving: *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek'* (zie paragraaf 13.7. voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van dit deelonderzoek).

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- In paragraaf 10.1. staat de vraag centraal wat het betekent om een verminderd positief levensperspectief te ervaren.
- In paragraaf 10.2. wordt beschreven hoe ouderen hun verlangen naar de dood ervoeren.
- Ten slotte wordt in paragraaf 10.3. een deelconclusie gepresenteerd.

In dit rapport wordt met de term levensperspectief verwezen naar de manier waarop iemand kijkt naar het (eigen) leven. Deze kijk omvat het heden, maar ook het verleden en de toekomst. Terugkijkend naar het verleden kan het levensperspectief van mensen bepaald worden door de balans die ze opmaken: heb ik het goed gedaan in mijn leven? Wat is niet afgerond? Vooruitkijkend gaat het om: welke toekomst zie ik voor mijzelf? Hoe kan ik verder? (zie ook paragraaf 3.6.).

In tabel 10.1 staan de kenmerken van de 34 mensen die werden geïnterviewd. De meeste deelnemers zijn vrouw, en de meerderheid was alleenstaand. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 71 jaar.

Tijdens de interviews werd ingezoomd op momenten waarop er wel of juist geen (positief) levensperspectief werd ervaren. Daarnaast zijn momenten uitgediept waarop een doodswens werd ervaren. Uit de analyse kwam een aantal thema's naar voren die in dit hoofdstuk worden beschreven en geïllustreerd met ervaringen of uitspraken van de deelnemers. In box 10.1 staan de belangrijkste thema's op een rij.

Tabel 10.1 Kenmerken van de deelnemers uit de kwalitatieve studie

	n=34
Geslacht	
Man	13
Vrouw	21
Leeftijd	
55-60	4
61-65	5
66-70	4
71-75	11
76-80	5
81-85	3
86-90	2
Gemiddelde leeftijd	71
Partner status	
Partner (gehuwd en/of samenwonend)	6
Partner (die in een verpleeghuis woont)	1
Latrelatie	1
Weduwe/weduwenaar	11
Gescheiden	9
Geen partner	6
Aantal kinderen	
Geen kinderen	7
1 kind	3
2 kinderen	19
3 kinderen of meer	5
Woonsituatie	
Zelfstandig	33
Zelfstandig in een serviceflat	1
Levensbeschouwing	
Humanistisch	1
Christelijk (protestant)	6
Christelijk (rooms katholiek)	4
Spiritueel/esoterisch	5
Agnostisch	1
Geen/niet van toepassing	17
Opleidingsniveau	
Middelbare school	9
Mbo	10
Hbo	12
Wo	1
Niets ingevuld	2

Relevante medische klachten genoemd door de deelnemers¹	
Geen/niets ingevuld	11
Pijnklachten	7
Hartklachten	5
Neuropathie/reuma	5
Psychische klachten	2
COPD	1
Darmklachten	2
Fysieke achteruitgang	3
Fysieke beperking door verlies been of oog	2
Indicatie depressie (HADS-D²; scores 1- 21)	
1-7 (geen indicatie)	14
8-10 (indicatie lichte depressie)	8
11-15 (matige depressie)	11
16 of meer (ernstige depressie)	1
Indicatie kwaliteit van leven (EQ-5D-5L³; scores 5-25)	
5-10	20
11-15	9
16-20	5
20+	–
Indicatie ervaren gezondheidstoestand (VAS⁴; scores 1-10)	
1	–
2	–
3	1
4	8
5	2
6	4
7	7
8	8
9	2
10	2

¹ Deze aantallen tellen niet op tot 34 omdat sommige deelnemers meerdere klachten noemden.

² HADS-D: een depressie-subschaal die wordt gebruikt in klinische settings en daarbuiten voor het meten van de waarschijnlijkheid van een lichte, gematigde of ernstige depressie.

³ EQ-5D-5L: de EuroQol 5D is een gestandaardiseerd instrument waarmee op vijf gezondheidsdimensies (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie) een score wordt gegeven op een schaal van 5 niveaus. Het instrument wordt gebruikt om kwaliteit van leven te meten.

⁴ VAS: de Visuele Analoge Schaal is een verticale meetschaal waarop respondenten hun gezondheidstoestand van dat moment aangeven tussen de voor hen 'slechtst' en 'best' voorstelbare gezondheidstoestand.

Box 10.1: Overzicht van de belangrijkste thema's

Geen positief levensperspectief ervaren

Een innerlijke dialoog
 Gelatenheid als ondertoon
 Het niet kunnen delen van het dagelijkse leven
 Geen appèl ervaren
 Angst voor de toekomst
 Een kleiner wordende wereld

Manieren waarop ouderen zich verhouden tot de dood en hun doodswens

Een wens tot een zelfgekozen levenseinde
 Niet meer wakker willen worden
 Ambivalenties ten aanzien van een natuurlijke dood
 Momentgebonden gedachten aan of verlangens naar de dood
 Anticiperen op gevreesde toekomstscenario's
 Een veranderlijke verhouding tot de dood

10.1 Geen positief levensperspectief ervaren

In deze paragraaf wordt beschreven wat het voor mensen betekent om geen (positief) levensperspectief te ervaren. Hoe deelnemers in het leven stonden en op welke wijze zij hun huidige leven waardeerden, werd vaak gekleurd door wat ze hadden meegemaakt, door hun levenshouding en hun visie op het leven.

Een innerlijke dialoog

In veel interviews viel op dat gedachten en ervaringen in een vraagvorm ter sprake werden gebracht. Wanneer het over de doodswens ging, vroegen deelnemers zich hardop af: 'Waarom word ik iedere keer weer wakker?' en 'Wat doe ik hier nog?'. Bij het al dan niet ervaren van levensperspectief stelden deelnemers zichzelf vragen als: 'Is dit het nu?', 'Het is klaar, wat nu?' en 'Waar doe ik het nog voor?' Deelnemers vertelden dat dergelijke gedachten en vragen opkwamen op het moment dat ze stopten met hun bezigheden. Dan ontstond er ruimte waarin zij bijvoorbeeld nadachten over eenzaamheid, het gebrek aan een betekenisvolle daginvulling of het niet meer wakker willen worden. Die innerlijke dialoog riep vaak een onprettig of 'onbestemd' gevoel op:

's Morgens heb ik dat niet. Dan ben ik bezig. Maar 's middags word ik moe. Ik heb namelijk slijtage in mijn rug. Dan ga ik bijna door mijn hoeven. Dan kan ik haast niet met de hond lopen. Dus dan ga ik een poosje liggen en dan begint het. En dan heb ik een heel onbestemd gevoel van: wat doe ik hier eigenlijk?' (d35)¹²³

¹²³ Deze nummering achter de citaten verwijst naar de verschillende deelnemers.

Soms had deze innerlijke dialoog een concrete aanleiding, bijvoorbeeld de overweging om een operatie te ondergaan:

Kijk, ik heb een lekkende hartklep. Ik zou een nieuwe klep moeten, maar het is nog niet zo heel erg, want ik kan nog fietsen. Ik heb er last van als ik moet traplopen. Dus ik ben echt met mezelf in discussie. [...] Als mijn leven al regelmatig zinloos is, voor mijn gevoel, waarom zou ik dan zo'n operatie doen? (d14)

In andere interviews had de vraag meer het karakter van een evaluatie van het leven als geheel:

Ik ben gewend om een hele hoop dingen te doen. Maar dan denk ik: wat zit ik hier nou te doen? 's Avonds zet ik de televisie aan en dan kijk ik naar een leuke uitzending, of een crimi, of ik zet Netflix op, of weet ik veel wat. Nou, dan kom ik mijn avond wel door. Maar overdag...? 's Ochtends sta ik op, dan eet ik, ik doe een beetje huishoudelijk werk, en dan denk ik: en nu? Ik heb een zoon, daar ga ik natuurlijk ook naar toe. Gelukkig hebben we een heel goed contact. Maar toch, een stukje zin van het leven valt weg. En dat is het meest essentiële. Ik denk regelmatig: wat ben ik nou? Het klinkt heel misselijk naar mezelf toe, maar dan denk ik: waar ben ik nou eigenlijk goed voor? Waar dien ik nog voor, wat heeft de maatschappij nou nog aan mij? (d16)

Dergelijke gedachtestromen kwamen bij veel deelnemers terug. In het interview was er ruimte om ze hardop uit te spreken. In het normale leven speelde de dialoog zich af in het hoofd van de deelnemers. De vraagvorm zelf leek voor deelnemers een betekenis te hebben. Ze drukten zich zelden stellig uit als zij vertelden over hun doodswens, eerder zoekend, met ruimte voor twijfel.

Gelatenheid als ondertoon

Twee uitdrukkingen kwamen veel terug in de interviews, namelijk: 'Het hoeft niet meer' en 'Als ik morgen niet meer wakker word, dan zou ik dat prima vinden'. Met de eerste uitdrukking leken deelnemers vooral te verwijzen naar het ervaren van een verminderd levensperspectief: de zin in het leven was verdwenen. Met de tweede uitdrukking leken deelnemers vooral uiting te willen geven aan een latent verlangen naar de dood. Beide uitdrukkingen laten een ook bepaalde mate van gelatenheid zien: veel deelnemers spraken over het verlangen naar de dood als iets dat zij ondergingen, waar ze op reflecteerden, waar ze mee leefden, maar waar ze niet direct iets mee deden. Hun houding leek niet zozeer intentioneel of proactief, maar toonde zich meer als een soort wachten op de dood. Uitspraken als 'het hoeft niet meer' en 'als ik morgen niet meer wakker word, dan zou ik dat prima vinden' hingen vaak met elkaar samen, zoals deze ervaringsbeschrijving laat zien:

Ik heb de laatste jaren steeds gezegd: ik sla mijn verjaardag over. Ik doe er niks meer aan. Maar ja, mijn vriendinnen komen toch gewoon voor een kop koffie en een stuk vlaai. Ze zeggen: anders nemen we zelf de vlaai wel mee, maar wij komen. Dat is op zich wel leuk, maar het hoeft voor mij gewoon niet. [...] Als ik wakker word en ik weer zo'n rotnacht heb gehad, dan denk ik heel vaak: was ik maar niet meer wakker geworden. Zou de simpelste weg zijn, voor mij. (d17)

De gelaten ondertoon kwam met name voor bij deelnemers die een verminderd (positief) levensperspectief hadden, maar geen wens tot levensbeëindiging in de nabije toekomst. Twee deelnemers die een uitdrukkelijke wens tot levensbeëindiging hadden, waren minder gelaten. Hun houding was stelliger (ten aanzien van hun doodswens) en de actiebereidheid groter (om tot stappen over te gaan). Ook waren er deelnemers die – ondanks het feit dat zij in de vragenlijst hadden aangegeven zich te herkennen in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek' – openstonden voor nieuwe mogelijkheden. Zij toonden initiatief en maakten bijvoorbeeld plannen voor vakanties of verhuizingen.

Het niet kunnen delen van het dagelijkse leven

De meeste deelnemers hadden een sociaal netwerk met kinderen waarop zij konden teruggevallen. Toch voelden de meesten zich alleen en teruggeworpen op zichzelf. De meerderheid van de deelnemers was alleenstaand. Een groot deel was weduwe of weduwnaar. Anderen waren gescheiden en een klein aantal was altijd alleen geweest. Eenzaamheid speelde bij veel deelnemers een grote rol. Het alleen zijn en de stilte en leegte in huis kleurden de dagelijkse ervaringen. Een aantal deelnemers zette vaak de radio of de tv aan om de stilte op te vullen. In een enkel interview bleef de radio ook tijdens het interview aan:

Interviewer: Vindt u het oké als de radio uit gaat?

Deelnemer: Nee, niet uit. Ik wil hem wel een beetje zachter voor je zetten. Dat is ook een deel van het leven hier. Ik heb mijn radio's allemaal op dezelfde zenders staan. Zo gauw ik thuis ben, zo gauw ik wakker word, zet ik de radio aan. (d20)

Sommige deelnemers hadden moeite met het beginnen van de dag, anderen juist met de avond. Ook het moment van thuiskomen in 'een huis waar niemand op je wacht' werd door deelnemers als moeilijk ervaren. Daarnaast was alleen eten een moment waarop gevoelens van eenzaamheid en van zinloosheid sterk werden ervaren:

Nou kijk, het meest moeilijke moment is 's middags rond een uur of 5. Ik kook zelf. [...] Maar na het koken is de zin weg. Dan heb ik in feite geen trek meer, want ik moet het in mijn uppie opeten. Natafelen is er niet bij. En ik ben geen mens die 's avonds uitgaat. Dan zit ik te wachten tot het moment dat ik naar bed kan gaan. En als je geen relatie hebt, en die heb ik momenteel niet, dan is dat heel moeilijk. (d14)

Hoe belangrijk het is om het leven met iemand te kunnen delen, bleek uit de verhalen van enkele weduwnaars die een nieuwe relatie kregen. Die deelnemers stonden (weer) meer open voor de toekomst.

Ik heb weer een vriendin, maar dat staat op een heel laag pitje. Ik wil niet alleen zijn. En ik kan het redelijk goed met haar vinden, maar het is wel een zekerheid. Ze heeft overal commentaar op. Maar als ze weg is, dan mis ik haar ook. [...] Dan heb ik toch nog liever dat gezeik van haar (lacht), dan dat ik hier alleen zit. (d20)

Wanneer het over eenzaamheid ging, waren de weekenden, de zon- en feestdagen terugkerende onderwerpen van gesprek:

Ik zit altijd alleen. Alle feestdagen zit ik alleen. Met de Kerst, met Pinksteren en met Pasen. Al 13 jaar. Ik heb ook al 13 keer alleen gezeten met oud en nieuw. En dit jaar heb ik voor het eerst op mijn verjaardag de hele dag alleen gezeten. Nou, dan ben je wel een beetje eenzaam, denk ik. Het was een maandag. Dat is ook een vervelende dag voor mensen die werken, maar dan nog. Er werd ook niet gebeld of gemaild. Ik heb alleen een mailtje gekregen van de zaak die mijn eten brengt en van de zorgverzekering: gefeliciteerd met uw verjaardag. Maar van familie hoorde ik helemaal niets. (d11)

Het hebben van kinderen werd door een aantal deelnemers zelf gethematiseerd, met name de vraag in hoeverre het bijdroeg aan hun levensperspectief. Uit de verhalen van de deelnemers bleek dat, hoe goed het contact met de kinderen ook was, het de ervaring eenzaamheid in het dagelijkse leven lang niet altijd kon wegnemen:

Mijn kinderen zijn niet mijn bezit. Een vriendin zegt weleens: 'maar jij hebt tenminste kinderen'. En dan denk ik: ja, die heb ik wel, maar die zijn ook niet altijd om me heen, die hebben ook hun eigen leven. Dus ik heb daar wel steun aan, maar verder ben ik altijd eigenlijk toch alleen. (d8)

De eenzaamheid werd versterkt wanneer deelnemers weinig sociale relaties hadden of sterk verlangden naar een waardevolle relatie. Diverse deelnemers gaven uitdrukking aan een verlangen om gezien te worden en voor iemand belangrijk te zijn.

Ik heb wel mensen om me heen, maar niet echt dichtbij. Als je denkt in cirkels, dan heb je mensen dichtbij in een eerste cirkel, en je hebt een soort tweede ring. En ik heb alleen maar mensen in de tweede ring. Of daarbuiten natuurlijk. Kortom, als ik er niet meer zou zijn, dan kunnen zij gewoon verder. (d6)

Om de mensen met wie wel contact was niet te belasten en de relatie ‘goed’ te houden, werden gevoelens van eenzaamheid en van verminderde zin in het leven soms bewust niet gedeeld.

Die paar uren dat je samen bent met anderen, dat zijn de lichtpuntjes in de 168 uur die een week heeft. Ik geniet van de aanwezigheid van de mensen om wie ik geef. En van wie ik weet dat ze ook oprecht belangstelling voor mij hebben. Juist omdat ik dat zo waardevol vind, voer ik zeker niet dit soort gesprekken zoals wij nu doen. Want ik wil niet zeuren en ik wil ze niet kwijt. (d21)

Geen appèl ervaren

Deelnemers vertelden dat zij het waardevol vonden als er een appèl op hen werd gedaan. Ze gaven verschillende voorbeelden van personen of zaken waarvoor zij zorg droegen en die een beroep op hen deden. Zij noemden een partner of vriend die ziek was, een huisdier of vrijwilligerswerk. In dergelijke voorbeelden ervoeren deelnemers dat zij nog ergens voor leefden. ‘Mijn vrouw heeft mij nu gewoon heel hard nodig’(d26). Andere deelnemers legden vooral zichzelf taken op om op die manier een invulling te geven aan hun leven. Het zorgen voor iemand die hen dierbaar was, gaf betekenis en zin:

Ik had eerst zoiets van ‘ik stop met het leven, het hoeft van mij allemaal niet meer’. Maar toen dacht ik: mijn dochter heeft me nog nodig. Ze is pas 24. Zij heeft dat nog nooit zo laten blijken als afgelopen zondag toen we daarover hebben gepraat. Dus ik wil hier blijven, ik heb hier nog een taakje. (d9)

Als dat appèl ontbrak, onderstreepte dat soms juist de ervaring van uitgerangeerd zijn en versterkte dat het gevoel ‘waar doe ik het voor?’

Het is net of alles twee kanten heeft. Vroeger was dat anders, toen was er maar één kant: ik moest naar mijn werk. Het werk kende geen baaldagen. Nu hoef ik niets meer. Ik mag alles, maar ik moet niks. Die vrijheid is aan de ene kant heel fijn. Maar het feit dat ik niet per se hoef, betekent ook dat het gewoon minder belangrijk is. Ik voel me niet zo belangrijk meer, niet meer zo gewaardeerd, niet meer zo nuttig als in mijn vroegere werk. En dat voelt als een zwart gat. (d31)

Angst voor de toekomst

Enkele deelnemers keken uitgesproken negatief naar de toekomst. Ze hadden bijvoorbeeld te maken (gehad) met chronische lichamelijke klachten en verlies van lichamelijke vermogens en waren bang dat hun situatie zou verergeren en dat het lijden zou toenemen. Sommigen verbonden daar geen concrete plannen aan. Anderen bedachten scenario’s om hun levenseinde te bespoedigen wanneer de situatie achteruit zou gaan. Bijvoorbeeld: als de kanker zou terugkeren, dan geen levensverlengende behandelingen meer. De angst om afhankelijk te worden was een terugkerend onderwerp in veel interviews. Dat gevoel van afhankelijkheid was soms al heel concreet:

Ik ben altijd heel zelfstandig geweest. Op het ogenblik heb ik voor allerlei dingen hulp nodig. Ik heb genoeg goede kennissen en vrienden die volkomen bereid zijn me te helpen. Daar gaat het niet om. Maar het feit alleen al dat ik die hulp nodig heb en dat ik dus een heleboel dingen niet meer zelf kan... Dat ze me bijvoorbeeld met de auto moeten ophalen om dit of dat te doen. Een

jaar geleden wipte ik zo van mijn stoel in de auto. En nu is het toch een heisa om gewoon in een auto te stappen. Ik kan het niet meer. [...] Dat zijn allemaal van die vervelende dingen. Afschuwelijk gewoon. (d5)

Vaker was de angst voor de toekomst gebaseerd op wat men zag bij anderen, iets wat ze voor zichzelf wilden voorkomen. In andere gevallen werd het denken over de toekomst sterk bepaald door beelden van onontkoombare afhankelijkheid, het gevreesde verpleeghuis als ‘eindstation’, en het idee dat het alleen maar minder kon worden:

Ik kan alleen maar hopen dat ik niet hulpbehoevend word. Dat is mijn grootste zorg. Ik moet er niet aan denken. Hoeveel mensen van 80 jaar en ouder worden wel niet dement? En dan moeten je billen worden afgeveegd door weet ik wie. Ik moet er niet aan denken. Dat is mijn grootste angst. (d3)

Er waren ook deelnemers die een minder uitgesproken negatief toekomstbeeld hadden. Sommigen spraken met de nodige ambivalentie over hun toekomst. Aan de ene kant maakten zij geen concrete toekomstplannen meer en zagen zij de toekomst somber in, aan de andere kant stonden ze open voor verandering:

Ik ben 83, wat heb ik nog voor toekomstperspectief? [...] Maar als ik een indicatie zou krijgen voor een ander huis, dan ga ik weg. Dan ga ik vlabbij mijn dochter wonen. Het lijkt me leuk om bij haar in de buurt te zijn. Daar wonen mijn kleindochters en de achterkleindochters, dan heb ik daar aanspraak. Dat zou dan allemaal weer leuk zijn. Dus dan is de enige toekomst die ik misschien nog heb, dat ik daar naartoe kan. Maar oh mens, dan moet ik verhuizen en daar moet ik tegelijkertijd toch niet denken. (d16)

Een kleiner wordende wereld

Verlies was ook een onderwerp dat in veel interviews voorbijkwam. Het overlijden van een partner, maar ook pensionering of de ervaring bepaalde dingen niet meer te kunnen, veranderden niet alleen het dagelijks leven, maar hadden ook invloed op het zelfbeeld. Ook de ervaring niemand te hebben waarop je kunt terugvallen, speelde bij meerdere deelnemers.

Ik kan niet zeggen dat het me heeft weerhouden om beslissingen te nemen. Ik heb een paar keer een ander huis gekocht en ben verhuisd. Alleen het gevoel dat ik dat zonder back-up doe. Je hebt niet dat vertrouwen zoals je dat in je partner hebt. De rugdekking ben je kwijt. (d7)

Een aantal deelnemers gaf aan dat met het wegvallen van hun partner, een heel sociaal netwerk wegviel:

Een weduwe zei tegen mij: je moet met één ding rekening houden: meer dan de helft van je vrienden en kennissen verlies je. Nou dat vond ik een hele rare uitspraak, maar achteraf zeg ik: het klopt wel. Ik heb ook verschillende kennissen die in het begin nog wel kwamen, maar die zie ik nu dus nooit meer. (d1)

Bepaalde vaardigheden verliezen en daardoor dingen niet meer kunnen doen, betekende soms ook een verlies van zelfstandigheid en vrijheid. Niet meer kunnen of durven autorijden veranderde het levensperspectief.

Misschien kan ik best wel naar de Aldi rijden om de hoek. Maar ik durf niet. Ik mis de auto verschrikkelijk. De auto was mijn vrijheid. Mijn vrijheid is mijn alles. (d11).

Pensionering betekende voor sommigen het verlies van een daginvulling, status, netwerk en binding. Het feit dat het werk – en alles was daarmee verbonden was – wegviel, beïnvloedde het zelfbeeld en ging gepaard met gevoelens van nutteloosheid. Soms ontstonden die gevoelens

meteen nadat de loopbaan was beëindigd, soms kwamen ze geleidelijk. Vrijwilligerswerk of mantelzorg konden dat gevoel niet altijd wegnemen.

Ik ben een van de weinigen van mijn leeftijd die echt goed met een computer overweg kan. Daar maken sommige mensen gebruik van en dat geeft natuurlijk wel wat voldoening. Ik begin alleen te merken dat ik niet meer de voeding uit het bedrijfsleven heb. Ik ga niet meer mee met de nieuwe ontwikkelingen. Die moet ik zelf zoeken en opdoen. Die komen niet meer als vanzelf op mijn bordje, dus op een gegeven ogenblik is mijn kennis ook verouderd. (d7)

Dit soort verlieservaringen maakten dat deelnemers zich anders verhielden tot de wereld om hen heen. Hun wereld werd langzaam kleiner en dat leidde in sommige gevallen tot de vraag: is dit het nu?

10.2 Manieren waarop ouderen zich verhouden tot de dood en hun doodswens

In deze paragraaf wordt beschreven hoe ouderen zich tot de dood verhielden en wat het betekende om te leven met een verlangen naar de dood.

Een wens tot een zelfgekozen levenseinde

In deze kwalitatieve studie bleken drie deelnemers een uitgesproken wens tot levensbeëindiging te hebben. Hun doodswens was geworteld in de lichamelijke klachten en pijn die zij voortdurend ervoeren.

Dan zit ik helemaal onder de stront. Dat belemmert me heel erg. Ga zelf maar na: als jij onderweg bent, en je kan het niet tegenhouden, en het stinkt... We moesten nog met de lift naar boven en er stond nog een mevrouw in de lift. Ik zei tegen mijn zus: zou zij het geroken hebben? Ze zei: ja... (d36)

Deze deelnemer verwachtte misschien wel in aanmerking te komen voor euthanasie, maar had de fut en kracht niet meer om dat traject te doorlopen. Ze wilde daarnaast haar huisarts er liever niet mee belasten. Zij had al ruim een jaar van tevoren een datum gepland om zelfstandig met middelen haar leven te beëindigen. Haar omgeving kon haar niet meer van het idee afbrengen.

Elke keer zegt m'n zoon: ah, nog één jaar. Ik zeg: het is volgend jaar weer hetzelfde. Over een jaar is het afscheid ook erg en over twee jaar ook. Dat blijft. (d36)

Ook bij de tweede deelnemer met een expliciete wens tot een zelfgekozen dood lag de aanleiding in haar chronische pijnklachten. Zij had levensbeëindigende middelen in huis, maar worstelde met de vraag of haar lijden erg genoeg was om een zelfdoding tegenover haar partner en kinderen te kunnen rechtvaardigen. Bovendien ervoer zij ook nog momenten waarop haar doodswens op de achtergrond raakte. Bijvoorbeeld tijdens het hebben van 'de slappe lach met familie' of als ze genoot van muziek, wijn of een sigaret tijdens het koken. 'Op zo'n moment zit ik echt niet te denken van: was ik er maar niet meer'. (d13)

Er was een andere deelnemer die in een vergelijkbare situatie verkeerde. Zij had ook middelen verzameld voor zelfdoding vanwege haar pijnklachten en fysieke beperkingen. Zij liet zich door haar kinderen weerhouden om te kiezen voor de dood. Zij had een scenario voor ogen dat ze, als haar hand niet meer zou functioneren door de neurologische ziekte waaraan zij leed, over zou gaan tot zelfdoding. Op moeilijke momenten ervoer zij de aantrekkingskracht van de pillen:

Dan is de pijn zo heftig, dan maak ik het pillenkastje open. En dan denk ik: nee, je kunt nu nog zelfstandig zijn. De pijn is over een paar dagen wel weer minder. Zo reëel ben ik wel, dan doe ik dat kastje gewoon weer dicht. Het punt dat ik te afhankelijk ben, is nog niet bereikt. Op dit moment wil ik het mijn kinderen nog niet aandoen. (d17)

Niet meer wakker willen worden

Wanneer de deelnemers in de interviews spraken over de dood, werden de scenario's van 'niet meer wakker worden' en het 'er (plotseling) niet meer zijn' het meest genoemd. Aan het scenario van een plotselinge natuurlijke dood gaven deelnemers diverse betekenissen. Een natuurlijke dood werd doorgaans als vredig gezien: een fijne manier om te sterven zonder lijdensweg.

Goh, het mooiste zou zijn dat ik er 's morgens niet meer ben. Gewoon lekker ingeslapen. Geen lijdensweg of gigantisch veel pijn lijden. (d2)

Ook de deelnemers die een zelfgekozen levenseinde (op termijn) overwogen, zagen een natuurlijke dood als de verlossing van hun lijden. Bovendien gaven sommigen aan dat een natuurlijke dood hen zou ontheffen van de keuze en de daad om hun leven te beëindigen.

Dat zou het allermooiste zijn voor iedereen: gewoon inslapen. Niks nemen, maar gewoon, dat je hart 's nachts denkt van: 'nou, doe, ik kap ermee'. Dat is toch mooi? Ik heb geen pijn. En er hoeft niemand opgetrommeld te worden voor een injectie, of hoe dat dan ook werkt. Ik kan natuurlijk van alles een overdosis pakken, maar als ik inslaap, is dat toch voor iedereen het aller-, aller-, allerbeste? Voornamelijk voor mijzelf, maar zeker ook voor mijn familie. (d13)

Sommige deelnemers verlangden er sterk naar om niet meer wakker te worden. Anderen leek het meer om het even: 'Ik zou het prima vinden om morgen niet meer wakker te worden.' (d6) Het verlangen om niet meer wakker te worden, drong zich vaak in de nacht op, wanneer deelnemers in bed lagen te 'malen' of wanneer ze 's ochtends 'moedeloos' aan de dag moesten beginnen:

Ik wil niet zeggen dat ik iedere dag denk: was het maar afgelopen. Maar er zijn dagen dat ik denk: van mij hoeft het niet meer. Bijvoorbeeld als ik niet kan slapen, dan ga ik meestal liggen malen. En ja, malen is vaak niet het beste. En dan word ik 's ochtends wakker na twee uurtjes slaap. Dan ben ik brak en somber en denk ik: oh god, alweer zo'n dag voor me. Het ontbreekt me dan aan de moed om de dag te aanvaarden. Dan moet ik weer, en denk ik van: oh, help. Ja, Jezus, waar doe ik het voor? Voor wie doe ik het nog? Niemand heeft mij nodig. Mijn zoon heeft mij niet echt nodig: die kan z'n eigen broek ophouden. [...] En als zo'n dag dan ook nog eens een keertje eindigt zoals hij begonnen is, dat er aan het eind van de dag geen enkel verrassinkje op mijn pad is gekomen, als ik dan in bed lig en niet kan slapen, dan krijg ik nog sterker dat gevoel van: het hoeft eigenlijk niet meer. En ik heb het idee dat die dagen wat vaker voorkomen. (d31)

Voor de meeste deelnemers die speelden met de gedachte aan het niet meer wakker willen worden, betekende dit nog niet dat het een acute wens was. Een enkele deelnemer verhiel zich al jaren op deze wijze tot de dood:

Ik denk nu niet van: mag het alsjeblieft mijn tijd zijn? Maar ik denk wel, als het mijn tijd is, vind ik het prima. Dat heb ik al heel lang. Dat heb ik al jaren. Gek genoeg zit dat altijd in mijn achterhoofd. (d6)

Ambivalenties ten aanzien van een natuurlijke dood

Sommige deelnemers waren ambivalent in hun houding ten aanzien van een natuurlijke dood. Soms benoemden zij een dubbelheid bij zichzelf:

Je kunt zo'n niet-reanimeerpenning aanvragen. Maar het gekke is, ik loop er bijna elke dag aan te denken en toch komt het er niet van om dat ding aan te vragen. (d27)

Voor andere deelnemers zat de ambivalentie in de mate waarin een natuurlijke dood welkom zou zijn. Enerzijds werd een plotselinge dood als een mooie dood gezien, anderzijds hadden deelnemers het gevoel daar momenteel nog niet aan toe te zijn. Bijvoorbeeld omdat er nog mensen waren die om hen gaven, of omdat de dood en de ongewisheid van het doodgaan ook beangstigend waren.

De laatste dagen had ik het weer: dan zit ik rustig op de bank en dan ben ik ineens als de dood om dood te gaan. Dat is puur angst. Duurt niet langer dan een minuut of 5. Ik heb ook weleens een soort spanning in mijn lijf. Dan barst ik bij wijze van spreken uit elkaar. Dan zou ik de thuiszorg wel willen bellen van: kom alsjeblieft even naar me kijken. Iemand die even met me praat. Maar dat doe ik dan weer niet. Het is tegenstrijdig. (d2)

Momentgebonden gedachten aan of verlangens naar de dood

Meerdere deelnemers beschreven dat ze op bepaalde momenten gedachten aan en verlangens naar de dood hadden die buiten deze momenten om niet of in mindere mate aanwezig waren. In lijn met wat eerder is beschreven, kwam zo'n verlangen naar de dood of naar een zelfdodingsmiddel vaak op momenten waarop pijn werd ervaren.

Fantoompijn is een van de dingen waarom ik dus zeg 'het hoeft niet'. [...] Dat zijn bij mij echt aanvallen. Dan loop ik hier door het huis te gillen van de pijn. Zo erg is dat. Het is net of ze met een mes in me steken. De ene keer gaat dat langzaam en de andere keer gaat dat achter elkaar door. Dat is echt afschuwelijk. Daar wil ik weleens een keer van af. [...] Ik heb weleens een keer gehad dat ik twee maanden helemaal zonder pijn was, maar dat is tegenwoordig niet meer aan de orde. Het wordt alleen maar erger. Nee, dan hoeft het van mij niet meer. Als ik zo'n ontzettende pijn heb, dan denk ik weleens, ik wou dat ik nu iets in huis had. En dan zegt mijn dochter: 'ik ben blij dat je het niet in huis hebt, want dan slik je het misschien nog ook.' (d5)

In een aantal interviews komt naar voren dat bepaalde momenten verlangens naar de dood aanwakkerden: het weer, het seizoen of het tijdstip op een dag (de nacht, of juist de ochtend als de dag zich aandient). Dergelijke momenten of omstandigheden verslechterden de stemming zodanig dat deelnemers het leven op die momenten niet meer zagen zitten.

In de winter zit ik dus in mijn uppie hier. Het weer is altijd heel somber en naargeestig. Geen zonnetje, daar word ik zelf ook heel depressief van. En dan heb ik ook weleens zoiets van 'wat doe ik hier nog? en 'nou, schiet mij maar dood' [...] 's Winters is voor mij een verschrikking. Geef mij maar een halve pil van Drion. En dan in april weer wakker worden. Geen hele, want dan ben ik er niet meer. (d2)

Ook momenten waarop deelnemers zich geconfronteerd voelden met vervelende vooruitzichten konden gedachten aan de dood versterken. De dood werd dan gezien als een manier om een gevreesde situatie zoals een gedwongen verhuizing, afhankelijkheid of ziekte, niet meer te hoeven meemaken.

Het idee dat ik mijn huis uit moet en het moet leegmaken... Dan denk ik weleens, ik wou dat ik een handje morfinepillen had, dat ik dat niet hoeft te doen. (d11)

Anticiperen op gevreesde toekomstscenario's

Voor veel deelnemers was de doodswens vooral gericht op toekomstige situaties. De wens werd vaak geformuleerd in als-dan-termen. Vaak noemden deelnemers situaties die betrekking hadden op hun gezondheid en op de angst voor afhankelijkheid. Die angst was in sommige gevallen ook verbonden met de angst voor het verpleeghuis of de ouderenzorg in het algemeen.

Ik ben natuurlijk ouder aan het worden. En ja, als ik om mij heen kijk naar wat er soms met mensen gebeurt, dan denk ik: dat kan morgen ook met mij gebeuren en hoe moet dat dan? Dan word ik ballast en ben ik heel afhankelijk. Dat vind ik een dramatische gedachte. Dat zou ik niet willen. Dus in die zin denk ik: oké, mijn leven is prima op orde, maar als zich dingen voordoen en ik eigenlijk niet meer zelfstandig de boel kan rooien... Ja, dan denk ik: lieve vrienden hebben, is fijn maar dan ben ik liever dood. (d25)

Deelnemers vreesden ook het wegvallen van verplichtingen, bijvoorbeeld door het overlijden van een huisdier, het niet meer kunnen uitoefenen van dierbaar vrijwilligerswerk of van hobby's zoals elektronica, tekenen of koken. De betekenis van dit soort activiteiten werd door sommige deelnemers als onvervangbaar ervaren:

Ja, ik vind mijn leven nú de moeite waard. Maar ik doe vrijwilligerswerk, ik ben een van de zes of zeven die altijd op de donderdagavond werken. We hebben een héél hecht clubje. We staan elkaar heel na. Véél meer dan een mevrouw die naast je op kantoor zit. Véél en véél meer. Ik bespreek met hen ook dingen die ik niet met anderen bespreek, ze steunen me en hebben begrip. Ik word helemaal in de watten gelegd door ze. Ja, echt hoor! Daar kan ik enorm van genieten. [...] Dat is zo belangrijk voor mij. Het is eigenlijk de vulling van mijn leven, moet ik zeggen. Het zijn maar een paar uurtjes op de donderdagavond, maar het is zo, zo geweldig. En die meiden zijn allemaal fāntastische meiden. Óntzettend lief, hartelijk. Maar als ik dat vrijwilligerswerk niet meer kan doen, als ik dat zou moeten missen – en dat zit er binnenkort toch aan te komen, dan is het voor mij einde oefening. Dan hoop ik dat ik een manier heb om een eind aan mijn leven te maken. Dan zou ik die laatste-wil-pil wel eens willen hebben. (d18)

Sommige deelnemers anticipeerden op scenario's zoals het krijgen van dementie. Soms betrof het een meer algemene angst, terwijl bij anderen de angst werd gevoed door ervaringen met dementie in hun omgeving:

Ik heb een zus die ouder is dan ik, en zij is dement. Ze is echt een zielig geval. Zij zit dus in een verzorgingstehuis hier vlakbij. Verschrikkelijk. Dat is dus iets wat ik absoluut nooit wil meemaken. [...] Ik wil niet zo sterven. Dat is ook de reden waarom ik zeg: jongens, als het zo ver is, dan maak ik er een eind aan. (d26)

Een aantal deelnemers had eerder zelf situaties beleefd die zij niet nogmaals zouden willen ervaren zoals traumatische ziekenhuisopnames of ernstige pijn.

Als ik niet meer zou kunnen zien, dan weet ik ook niet of ik nog verder wil leven. Ik ben eerder geconfronteerd geweest met beperkt zien en de gevolgen die dat had voor mijn dagelijks functioneren. Het zijn onnozele dingen, helemaal niet levensbedreigend, maar wel hinderlijk. Bijvoorbeeld gewoon bij het schoonhouden van mijn huis. Dat het allemaal meer tijd kost en die tijd gun ik mezelf niet voor zulke klusjes. Ik doe liever andere dingen. Maar die kleine dingen maken dat het leven moeizamer wordt. Dat maakt dat ik verder ga zoeken hoe ik mijn einde zou kunnen bespoedigen. (d7)

De implicaties die deelnemers verbonden aan dit soort als-dan-scenario's verschilden sterk. Van hypothetische ideeën tot concrete acties met betrekking tot het voorbereiden van een zelfgekozen levenseinde. Ze vroegen zich af of ze in de gevreesde situatie nog wel verder zouden willen leven. Sommige deelnemers twijfelden hardop of zij – als het zover was – wel tot handelen zouden overgaan: 'Misschien dat ik het [een zelfdodingsmiddel] nooit gebruik' (d6). Andere deelnemers vertelden vastbesloten te zijn om een einde aan hun leven te maken als een gevreesde situatie zich zou voordoen, vaak zonder concrete ideeën hoe zij gestalte zouden kunnen geven aan dat voornemen:

Hoe weet ik nog niet, maar dat ik er een eind aan maak, is 100% zeker. (d26)

Dan hoop ik dat ik een manier heb gevonden om er een eind aan te maken. (d18)

Veel deelnemers stonden positief tegenover het legaliseren en beschikbaar stellen van een zelfdodingsmiddel. Ze gaven aan dat het hen zou geruststellen. Tegelijkertijd voorzagen sommigen dat het bezitten van een zelfdodingsmiddel nieuwe dilemma's voort zou brengen:

Die pil hoeft ik niet nu, maar ik kan mij voorstellen dat ik hem in een toekomstige situatie wel wil. Ik realiseer me ook hoe moeilijk dat ligt. Kijk, ik heb weleens dat ik me drie dagen achter elkaar depressief voel. Maar dan gebeurt er vaak iets waardoor het leven in één keer weer veel mooier wordt. En dan verdwijnt die depressiviteit weer. Veronderstel dat ik een zelfdodingspil zou hebben, dan zou ik die pil in die drie dagen misschien wel gebruiken. Maar als ik een paar dagen later weer in een hemelse stemming zou zijn, dan zou ik daar spijt van kunnen hebben. Welk moment pak je? (d14)

Er waren ook deelnemers die nu al concrete acties ondernamen en voorbereidingen troffen om hun levenseinde te kunnen bespoedigen wanneer zij in een situatie zouden belanden die zij ongewenst achtten. Zij droegen bijvoorbeeld een niet-reanimeerpenning, legden een medisch behandelverbod vast of stelden een zorgverklaring op waarin de wens tot palliatieve sedatie werd vastgelegd.

Het is niet zo dat ik denk: ik wil dood of ik loop met euthanasieplannen. Maar ik heb wel gezegd, en dat weet mijn dokter: mocht de kanker terugkomen, dan wil ik geen levensverlengende toestanden ondergaan. (d8)

Ook waren er deelnemers die maatregelen hadden getroffen met het oog op hun wens op levensbeëindiging (op termijn), zoals het opstellen van een euthanasieverklaring, het regelmatig bespreken van die euthanasieverklaring met de huisarts of het voorbereiden van zelfdoding.

Een veranderlijke verhouding tot de dood

Uit de interviews kwam naar voren dat het verlangen naar de dood een ervaring is die kan variëren in de loop van de tijd. Meerdere deelnemers beschreven dat ze in het (recente) verleden gedachten over of verlangens naar de dood hadden, maar dat die inmiddels (in frequentie of intensiteit) waren afgenomen. In een aantal gevallen was de wens ontstaan rondom het verlies van een partner, maar werd de wens minder of verdween deze naarmate de tijd verstreek.

Na het overlijden van mijn man had ik het heel sterk. [...] Dat deel van m'n leven was afgelopen. Ik dacht dan: wat moet ik nog? En dan ga je dat langzamerhand invullen. En na verloop van tijd gebeurt er van alles waardoor dat eerste gevoel van verlatenheid weer verdwijnt of zachter wordt. (d7)

Sommige deelnemers hadden zich voorgenomen om over te gaan tot zelfdoding indien een bepaalde situatie zich zou voordoen, bijvoorbeeld het overlijden van een huisdier of het zelfstandig worden van kinderen. Wanneer dat moment zich echter voordeed, stonden sommige deelnemers daar toch anders tegenover.

Ik heb op een gegeven moment gezegd: 'Als mijn zoon achttien is, dan maak ik er een eind aan.' Dat gaf mij rust. Dan hoefde ik alles wat er gebeurd was niet te verwerken. Die gedachte gaf me een rustpunt. Maar ja, mijn zoon is nu tweeëndertig. Dus ik leef al veertien jaar in bonus. (d34)

Een verlangen naar de dood dat naar de achtergrond was geraakt, kon bij sommige deelnemers wel snel weer opkomen. Het lag als het ware 'dicht onder de oppervlakte'. In momenten waarop deelnemers werden geconfronteerd met lichamelijke aftakeling of met het verlies van een naaste kwam het gevoel er niet meer te willen zijn weer terug.

In de tijden dat ik zo zwaarmoedig was, dacht ik: ik wil eruit. Ik wil toch maar weg, want ik vind er eigenlijk helemaal geen fluit aan. Dat gevoel is nu verdwenen, hoewel, het ligt dicht onder de oppervlakte. Ja, als ik mijn broek uittrek en ik kijk naar mijn lelijke benen, dan denk ik echt:

walgelig. Ik zou best in een rok willen lopen, maar ik doe het niet. Ik vind het verschrikkelijk. Ik vind lichamelijke aftakeling op dit moment het ergst. Dat is de grootste boosdoener voor mij. Het feit dat ik weinig uithoudingsvermogen heb en het feit dat ik mezelf niet aangenaam vind om te zien. (d18)

Het gevoel van 'het hoeft voor mij niet meer' is meestal op de achtergrond. Maar soms, bijvoorbeeld van de week bij de begrafenis van een goeie vriend, dan is het er weer heel duidelijk. Dan zou ik er zo naast willen gaan liggen [lacht]. Dat doe ik natuurlijk niet, want dat is achterlijk. Maar bij wijze van spreken, snap je? (d29)

10.3 Deelconclusie

Dit hoofdstuk beschrijft de analyse van 34 interviews van deelnemers die zich herkenden in de omschrijving: 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek'. Uit die analyse komt naar voren dat de geïnterviewden de waarde van hun leven bevragen en betwijfelen. De meesten hadden een enigszins gelaten houding ten aanzien van zowel het leven als de dood. In veel gevallen bleek het verlangen naar de dood een onderdeel van het leven, een gegeven dat zij ondergingen en waar ze lang niet altijd heel actief mee bezig waren. Het was vooral iets waar ze (veel) over nadachten, vaak gericht op de toekomst.

Eenzaamheid, niets hebben om voor te leven, angst voor de toekomst, bepaalde dingen niet meer kunnen en een kleiner wordende wereld waren ervaringen die de kijk op het eigen leven sterk bepaalden. Het ervaren van geen of een verminderd levensperspectief werd verwoord in vragen als: is dit het nu? En: waar doe ik het nog voor? Dergelijke vragen brachten bij veel deelnemers een innerlijke dialoog op gang. De gedachte 'het hoeft allemaal niet meer' kwam in de gesprekken vaak terug.

Door de conclusie 'het hoeft niet meer' ontstond ruimte waarin een latente doodswens zichtbaar werd. Deze doodswens kwam vooral tot uitdrukking in het verlangen morgen niet meer wakker te worden. In lijn met andere studies, laat ook deze studie zien dat mensen met het uiten van een doodswens heel verschillende dingen kunnen bedoelen (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014). Ook in deze studie zijn verschillende 'gradaties' van het verlangen naar de dood te onderscheiden. Voor de meeste deelnemers was de wens om morgen niet meer wakker te worden sluimerend aanwezig. Bij de deelnemers bij wie dit verlangen sterker was, hing dit vaak samen met pijn en lichamelijke beperkingen. Deze deelnemers hadden meestal ook bepaalde maatregelen genomen om het levenseinde te kunnen bespoedigen. Zij gaven aan dat een zelfdodingsmiddel voor hen een geruststelling was. Dit gold overigens voor meerdere deelnemers: beschikken over een zelfdodingsmiddel zou een geruststellend idee zijn in hun 'als-dan-scenario' waarin angst voor de toekomst een grote rol speelde. De meeste deelnemers in deze studie stonden dan ook positief tegenover het legaliseren en beschikbaar stellen van een zelfdodingsmiddel. Tegelijk riep dit ook weer nieuwe vragen en dilemma's op. Deze bevindingen sluiten aan bij eerdere studies (Hagens, Onwuteaka-Philipsen, & Pasman, 2017; Hagens, Snijderwind, Evenblij, Onwuteaka-Philipsen, & Pasman, 2019; van Wijngaarden et al., 2016) en komen ook aan bod in het volgende hoofdstuk.

Op een paar uitzonderingen na leek de doodswens op het moment van interviewen geen wens tot levensbeëindiging in te houden (zie paragraaf 3.3). Het leek vooral een innerlijke dialoog, reflecties op een verminderd levensperspectief. De doodswens lijkt minder sterk dan bij een eerdere interviewstudie naar ouderen met een doodswens die niet ernstig ziek zijn (van Wijngaarden et al., 2015a, 2016). Thema's als eenzaamheid, niets meer hebben om voor te leven, angst voor de toekomst, en verlieservaringen komen in beide studies aan bod, maar in de eerdere studie stond de doodswens bij de deelnemers nadrukkelijker op de voorgrond. Zij waren stilliger en meer uitgesproken. Ze waren ook actiever met de voorbereidingen bezig (van Wijngaarden et al., 2015a). Ambivalenties tegenover de doodswens komen in beide studies naar voren.

11 Het perspectief van ouderen met een doodswens: de ontwikkeling van de doodswens

Dit hoofdstuk bevat een fenomenologische longitudinale analyse van 37 (vervolg)interviews onder een groep van 18 mensen. De interviews zijn afgenomen in drie rondes in de jaren 2013, 2017 en 2019 (zie figuur 13.4). De nadruk in deze analyse ligt op de vraag hoe de ervaring van ouderen met een doodswens zich door de tijd ontwikkelt. Het betreft ervaringen van ouderen die (in ieder geval in 2013) het leven niet langer de moeite waard vonden en een wens hadden om hun leven binnen afzienbare tijd te beëindigen (zie paragraaf 13.8 voor een uitgebreidere beschrijving van de methode van dit longitudinale deelonderzoek).

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- In paragraaf 11.1. wordt de waargenomen ontwikkeling van de doodswens beschreven.
- Paragraaf 11.2. bevat een deelconclusie en legt een verband met de bevindingen uit hoofdstuk 10.

11.1 De ontwikkeling van de doodswens door de tijd heen

Iedere doodswens bevond zich op het continuüm van aan de ene kant de zelfgekozen dood, en aan de andere kant de wens die (tijdelijk) verdwijnt (zie figuur 11.1. voor een schematische weergave). Opvallend was dat deze ontwikkeling altijd in meer of mindere mate dynamisch bleek te zijn. Het proces kenmerkte zich vaker als een doorlopend heen-en-weer bewegen op een lijn, dan dat er een eenduidige richting in zat. De dynamiek bleek sterk afhankelijk van de omstandigheden.

Tabel 11.1 geeft een overzicht van de kenmerken van de deelnemers. Er is bijvoorbeeld te zien in hoeveel gevallen de doodswens persisteerde, verminderde, uitgesteld werd of verdween. In tabel 11.2 zijn de kenmerken samengevat van de deelnemers van wie bekend is dat zij zelf hun leven hebben beëindigd.

De verschillende posities en dynamieken worden hieronder thematisch beschreven en geïllustreerd met voorbeelden (zie box 11.1 voor een overzicht van de thema's). De thema's geven niet alleen inzicht in de mogelijke ontwikkelingen van de doodswens, maar ook in de verschillende betekenissen van de doodswens en aspecten die de doodswens kunnen versterken of verminderen door de tijd heen.

Tabel 11.1 Kenmerken van de deelnemers uit de longitudinale deelstudie

	2013	2017	2019
Geslacht	n=25	n=11	n=6
Man	11	7	3
Vrouw	14	4	3
Leeftijd	n=25	n=11	n=6
65-69	1	-	-
70-79	11	3	1
80-89	8	6	4
90-99	5	2	1
Gemiddelde leeftijd	82	83	85
Partnerstatus	n=25	n=11	n=6
Partner (gehuwd en/of samenwonend)	5	1	1
Partner (die in een verpleeghuis woont)	1	-	-
Latrelatie	1	2	1
Weduwe/weduwenaar	14	8	4
Gescheiden	2	-	-
Geen partner	2	-	-
Kinderen	n=25	n=11	n=6
Kinderen (een of meer)	14	5	3
Kinderen maar geen contact	2	2	1
Overleden kinderen	2	2	1
Kinderloosheid	7	2	1
Woonsituatie	n=25	n=11	n=6
Zelfstandig	19	10	6
Semizelfstandig (bijv. serviceflat)	4	1	-
Verzorgingshuis	2	-	-
Doodswens	n=25	n=11	n=6
Ja	25	3	2
Nee	-	3	2
Verminderd	-	3	2
Uitgesteld	-	2	-
Levensbeschouwing	n=25	n=11	n=6
Humanistisch	4	1	-
Christelijk	6	2	2
Gelovig, niet praktiserend	-	3	1
Spiritueel/esoterisch	3	-	-
Agnostisch	2	-	-
Geen/n.v.t.	10	5	3

	n=25	n=11	n=6
Belangrijkste voormalige beroep			
Directeur, manager, zelfstandig ondernemer	6	4	1
Psychotherapeut, verpleegkundige, sociaal werker	5	2	1
Technicus, chemicus	2	2	2
Politicus	1	–	–
Leraar, docent	4	–	–
Accountant, boekhouder	2	1	1
Interieurontwerper	1	–	–
Huisvrouw, domineesvrouw	2	1	1
Overig	2	1	–
Relevante gezondheidsproblemen in relatie tot doodswens			
Geen	10	5	2
Anosmie, hypoacusis, tinnitus, doofheid, maculadegeneratie	7	4	2
Aangezichtspijn	2	–	–
Artritis, reuma, fibromyalgie, osteoporose	6	3	3
Chronische moeheid	3	–	–
Diabetes	3	2	2
Gastro-intestinale problemen	1	–	–
Hartfalen, TIA	6	1	–
Chronische jeuk	2	–	–
Indicatie depressie (HADS¹; scores 1-21)			
1-7 (geen indicatie)	15	6	3
8-10 (indicatie lichte depressie)	6	2	1
11-15 (matige depressie)	2	3	1
16 of hoger (ernstige depressie)	1	–	1
Indicatie angststoornis (HADS¹; scores 1-21)			
1-7 (geen indicatie)	21	9	5
8-10 (indicatie lichte angststoornis)	3	2	1
11-15 (matige angststoornis)	0	–	–
16 of hoger (ernstige angststoornis)	0	–	–

1 HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

Tabel 11.2 Kenmerken van de deelnemers die hun leven beëindigd hebben

	Na interview 2013	Na interview 2017
Geslacht	n=7	n=2
Man	2	2
Vrouw	5	0
Leeftijd	n=7	n=2
70-79	4	–
80-89	2	2
90-99	1	–
Gemiddelde leeftijd	82	85
Partner status	n=7	n=2
Samenwonend	2	–
Latrelatie	1	–
Weduwe/weduwenaar	3	2
Geen partner	1	–
Kinderen	n=7	n=2
Kinderen	5	1
Overleden kinderen	–	1
Kinderloosheid	2	–
Woonsituatie	n=7	n=2
Zelfstandig	6	2
Semi-zelfstandig	1	–
Levensbeschouwing	n=7	n=2
Humanistisch	3	–
Christelijk	1	–
Gelovig, niet praktiserend	–	2
Geen/n.v.t.	3	–
Belangrijkste voormalige beroep	n=7	n=2
Directeur, manager, zelfstandig ondernemer	–	2
Psychotherapeut, verpleegkundige, sociaal werker	2	–
Politicus	1	–
Leraar, docent	2	–
Huisvrouw, domineesvrouw	1	–
Overig	1	–
Relevante gezondheidsproblemen in relatie tot doodswens	n=7	n=2
Geen	1	1
Anosmie, hypoacusis, tinnitus, doofheid, maculadegeneratie	3	1
Artritis, reuma, fibromyalgie, osteoporose	3	1
Chronische moeheid	3	–
Diabetes	1	–
Gastro-intestinale problemen	1	–
Hartfalen, TIA	3	–
Chronische jeuk	1	–
Angst voor dementie	1	1

Indicatie depressie (HADS ¹ ; scores 1-21)	n=6	n=2
1-7 (geen indicatie)	3	1
8-10 (indicatie lichte depressie)	3	–
11-15 (matige depressie)	–	1
16 of hoger (ernstige depressie)	–	–
Indicatie angststoornis (HADS ¹ ; scores 1-21)	n=6	n=2
1-7 (geen indicatie)	5	–
8-10 (indicatie lichte angststoornis)	1	2
11-15 (matige angststoornis)	–	–
16 of hoger (ernstige angststoornis)	–	–

1 HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

Box 11.1: Thematische beschrijving van de ontwikkeling van de doodswens

De gerealiseerde doodswens: een ultieme keuze

- Keuze en doem
- Zelf beschikken en afwachten
- De uitgestelde wens tot levensbeëindiging

De sterker wordende doodswens: een patstelling

- Het gevoel van zinloosheid verdiept zich
- Een slepende ‘hoofdzaak’
- Fixatie op een uitweg die je ‘onmogelijk’ wordt gemaakt

De verminderde doodswens: een nieuw perspectief

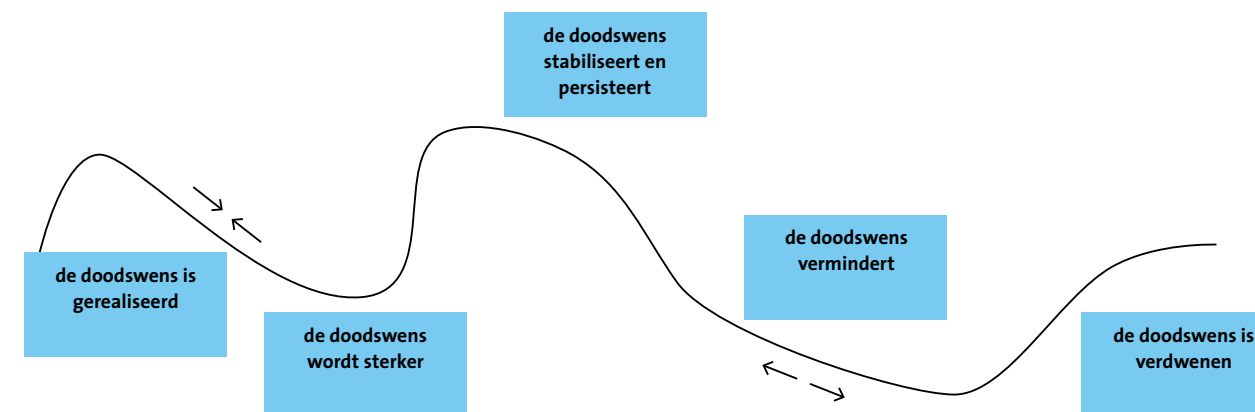
- De situatie verandert, maar de ondertoon blijft
- De situatie blijkt minder erg dan gevreesd
- Voorzorgsmaatregelen nemen geeft ruimte

De verdwenen doodswens: een wending

- Van ‘gebrek aan maatschappelijke weerklank’ naar ‘midden in de samenleving staan’
- Van uitgebluste energie naar nieuw elan
- Van uitgeleefd naar ‘het valt eindelijk op z’n plaats’
- Verschillende evaluaties na de verandering
- De zelfgekozen dood als troefkaart

Dynamiek van de doodswens: ambivalentie

Figuur 11.1: Ontwikkeling van de doodswens



Het continuüm tussen levensbeëindiging realiseren en het verdwijnen van de doodswens.

11.1.1 De gerealiseerde doodswens: een ultieme keuze

Een aantal deelnemers heeft ervoor gekozen om hun leven zelf te beëindigen. Hun ervaringen worden – voor zover mogelijk – hier beschreven.

Keuze en doem

De keuze voor de zelfgekozen dood was vaak ambivalent. Enerzijds werd de stap ervaren als een vrije, proactieve keuze die grip gaf op het einde. Een vorm van zelfbeschikking. Een manier om controle uit te oefenen of verantwoordelijkheid te nemen.

Het nadenken over het zelfgekozen levenseinde leek voor veel deelnemers ook een vorm van zingeving en zelfverwerkelijking. Sommige deelnemers gaven expliciet aan dat ze het bij zichzelf vonden passen. Ze typeerden zichzelf als eigenzinnig, vrijgevochten, als onafhankelijk. Nadenken over en/of kiezen voor een zelfgekozen dood leek een bevestiging van hun identiteit.

De teksten op de overlijdensberichten van deelnemers die in de afgelopen jaren uit het leven stapten, wezen vooral op een onderliggend verlangen: een verlangen naar rust, een verlangen naar God, een verlangen naar leven in ‘pijnloze warmte’, een verlangen naar vrijheid en een keuze voor ‘de eigen bevrijding’. Soms had het vooral het karakter van een oproep om niet verdrietig te zijn: het was tenslotte een keuze na ‘een mooi leven’.

Tegelijkertijd hadden deze deelnemers eerder ook over deze keuze gesproken in tamelijk negatieve termen, als iets onontkoombars, een soort doem die ze wel over zichzelf *moesten* afroepen. Het was een wens die voortkwam uit wat ze *niet* meer wilden: het leven was ‘onleefbaar’ geworden, het gemis en het verlies wogen te zwaar, de (angst voor verdere) aftakeling was te groot. De dood leek ‘de enige uitweg’, een ‘vlucht vooruit’.

Een aantal deelnemers had aan zichzelf beloofd om er ‘op tijd’ uit te stappen. Ze spraken over de ultieme keuze als een ‘plicht aan zichzelf’. Door een zelfgekozen levenseinde konden ze zichzelf beschermen tegen aftakeling, afhankelijkheid of slechte zorg. Voor anderen was het de manier om hun identiteit intact te houden. De angst om als ‘een halvegare zombie’ te eindigen, de angst dat er plaques in je hersenen worden ontdekt: het maakte sommige ouderen bijna ‘panisch’. ‘Ik ben mijn hele leven mezelf de baas geweest en als zeergeleerde heer aangesproken. Dat wil ik zo houden tot mijn laatste doodssnik.’

Anderen hadden aan hun reeds overleden partner beloofd dat ze hem of haar ‘achterna’ zouden komen. Dit soort beloften hadden vaak veel betekenis voor deelnemers: het leek een manier om

verbinding met een geliefde te blijven ervaren en het hield een verlangen om weer samen te zijn levend. Ook was er een echtpaar dat een pact met elkaar had gesloten om er op hetzelfde moment uit te stappen. Dit soort beloftes leken een gevoel van grip en controle te geven, maar deelnemers ook te fixeren: 'Ik ben het aan mezelf verplicht'.

Zelf beschikken en afwachten

Het zelfgekozen levenseinde werd door alle deelnemers geassocieerd met zelfbeschikking. Tegelijk ging dat vaak samen met een mate van afhankelijkheid van anderen. Het verhaal van deelnemer 2 liet zo'n spanning zien. Ze ging naar een hospice om daar onder begeleiding te stoppen met eten en drinken: een zelfgekozen dood waar veel wilskracht voor nodig is. Tegelijk neemt ze een afwachtende, enigszins afhankelijke houding aan.

Ik ben er zo blij mee dat ik in dat hospice terecht kan. Ik kan zo lang als ik wil blijven. Ik krijg een eigen kamer. En dat zijn hele mooie kamers. [...] Vorige week vrijdag zijn we nog bij de dokter geweest en die zei: 'Als je binnenkort komt, gaan we over tot zo'n slaapkuur. Niet eten, niet drinken, ondersteund door slaapinjecties. Welke dat zijn, dat weet ik niet. Maar het is de toegestane methode [...] Ik zal gewoon blij zijn als ze tegen me zeggen: 'Pak je koffertje maar en kom hier maar naar toe.' Dan hoef ik niet meer te piekeren. En dan hoef ik niet meer alsmäär te zitten wachten, wachten. (d2, 2013)

Haar broer hielp haar bij het regelen van allerlei zaken, zoals het prikken van de datum en het schrijven van een afscheidsbrief naar haar burens in de andere aanleunwoningen. De tijd in het hospice, omringd met lieve vrijwilligers en familie, was een onverwacht fijne tijd. De eenzaamheid waar zij erg onder leed was even op de achtergrond. En 'de koker van verdriet' waar ze in haar eentje vaak in terecht kwam, was ook veel minder nadrukkelijk. De geestelijk verzorger vertelt:

Kijk, toen ze net in het hospice was, was het natuurlijk ook mooi: al die aandacht, goeie zorg, familie kwam steeds langs. Eigenlijk wordt het leven dan mooier, en dat is natuurlijk best een vreemde situatie. Het leven wordt eerst mooier, maar je komt voor wat anders. [...] Het was bijna een soort euforie [lacht]. Maar ja, dat is ingewikkeld, want dat is toch iets tijdelijks. Het heeft iets van: je leeft naar een feest toe, en dan is het feest geweest. Maar daarna is er toch een soort leegte of een kater. Na het feest komt toch altijd het oude wat je dwars zit weer boven, dat is gewoon niet weg. (gv-d2, 2014)

Het was haar eigen keuze, maar ze kon eigenlijk ook niet terug. In haar aanleunwoning zou ze weer dezelfde stille eenzaamheid aantreffen. Dat was voor haar ook geen optie. Uiteindelijk is het proces 'mooi' verlopen volgens haar broer:

De laatste dagen in het hospice zijn we er bijna elke dag geweest. Dat was aangrijpend, maar wel heel mooi. Na twee dagen zei ze: 'Dat niet eten, dat doet me niks meer, ik heb geen honger meer.' Ze was ook redelijk opgewekt en ze had zelfs nog grappen. We hebben gesprekken met elkaar gehad, maar ook gewoon leuke dingen. Ik kijk er met plezier op terug. (br-d2, 2014)

De uitgestelde wens tot levensbeëindiging

Bij een aantal andere deelnemers met een wens tot levensbeëindiging, was er (tijdelijk) sprake van een uitgestelde wens tot levensbeëindiging, omdat zij een duidelijk appèl ervoeren, bijvoorbeeld door een verzoek tot hulp van (klein)kinderen of de zorg voor een familielid.

Deelnemer 25 bijvoorbeeld had 'soms echt moeite om de kast niet open te doen en het spul te pakken'. Hij droeg een groot verlies met zich mee en was ook bang voor 'verdere aftakeling'. Hij nam zijn eigen gedrag 'continue onder de loep' en 'bespeurde' bij zichzelf soms dat hij de grip begon te verliezen en belangrijke zaken vergat. Ook had hij oogproblemen en was hij erg bevreesd dat hij daardoor zijn rijbewijs zou verliezen. 'De auto is voor mij van levensbelang.'

Meerdere malen had hij een datum geprikt waarop hij zijn leven wilde beëindigen: 'Al in mei zat ik er helemaal doorheen, maar toen vroeg mijn kleinzoon of ik wilde helpen [met het aanleggen van

elektriciteit in zijn nieuwe woning]. Daar keek ik dan weer naar uit.' Omdat hij zijn eigen kinderen verloren had, betekenden zijn kleinzoons enorm veel voor hem.

Ze wonen niet hier, en werken allebei. Ik zie ze dus heel weinig. Maar als ze moeten verhuizen, vragen ze toch naar opa. [...] Gas, water, licht en verwarming is mijn oude vak, dat stelt voor mij niets voor. Ik kan daar heel veel in betekenen, dus ik mocht aantreden. Dat was ideaal. Toen kon ik ook mijn oude handvaardigheid weer beoefenen. En ik leef er ook wel wat van op. (d25, 2017)

Hij stelde zijn plannen uit: 'Dat ik beloofd heb om hem te helpen, dat soort dingen weerhouden me dan. Plus de angst dat het mis gaat. Ik ben bang voor de bijwerkingen, ik heb geen honderd procent slagingskans.'

Een andere deelnemer (d10) had een half jaar voor het eerste interview in 2013 zijn partner op zeer traumatische wijze verloren. Hij gaf aan: 'Ik kan het leven niet meer aan.' En: 'Als ik geen euthanasie krijg, ben ik bang dat ik volslagen gek word.' Hoewel hij een zeer uitgesproken doodswens had en een acute wens tot levensbeëindiging, was er ook wel wat vertwijfeling: was het niet laf, geen zwaktebod? Koos hij niet de weg van de minste weerstand? Hij vertelde dat de reacties van zijn kinderen en andere familieleden zijn vertwijfeling versterkten. Nadat hem was verteld dat euthanasie voor hem mogelijk zou zijn, had hij een paar familieleden over zijn voornemen ingelicht. Dat riep bij hen echter veel vragen en verzet op, omdat hij in hun ogen 'nog veel te sterk en gezond' was.

Als al mijn kinderen zo emotioneel reageren als ik heb meegemaakt met mijn dochter en mijn zus, dan geef ik mijn vrijheid om over mijn leven te beslissen op, want ik denk dat ik dat niet aan kan. Dan neem ik de gok en wacht ik tot ik gewoon sterf. Want zoveel verdriet te zien, [fluisert en begint bijna te huilen] dat kan ik niet aan. (d10, 2013)

Het verdriet van zijn kinderen had hem verrast. Hij was ervan overtuigd dat hij 'niets' meer voor hen betekende en toch vooral 'in de weg liep'. Hoewel hij heel stellig beweerde dat het zijn eigen keuze was, waar niemand zich mee mocht bemoeien, bracht het perspectief van zijn kinderen hem toch zodanig van zijn stuk dat hij de euthanasie uitstelde.

In 2017 was de doodswens van deelnemer 10 nog steeds aanwezig, maar meer op de achtergrond. 'Ik ben er rustiger mee bezig.' Hij vertelde dat zijn huisarts in de tussentijd ziek was geworden en de nieuwe huisarts niet zomaar wilde meegaan in de eerder gemaakte euthanasie-afspraken. Zijn rouwklachten waren inmiddels ook behoorlijk verminderd. Maar het gemis van zijn 'grote liefde' was er nog wel. Hoewel hij inmiddels een nieuwe vriendin had, wilde hij zich niet echt aan haar binden.

Na een periode van uitstel kozen beide deelnemers er alsnog voor om hun leven te beëindigen.

11.1.2 De sterker wordende doodswens: een patstelling

In een aantal gevallen werden de doodswens en het verlangen naar levensbeëindiging door de jaren heen sterker. Bepaalde gedachten of angsten werden intenser of omstandigheden werden moeilijker. Ook de voorbereidende handelingen werden soms concreter, bijvoorbeeld door een verschuiving van informatie vergaren naar het aanschaffen van middelen. Bij sommige mensen leek ook sprake van een bepaalde fixatie van de doodswens. Omdat zij per se de dood wilden, maar tegelijk zelf (om verschillende redenen) geen actie durfden te ondernemen, ontstond er een soort patstelling.

Het gevoel van zinloosheid verdiept zich

Deelnemer 22 was vanaf het eerste interview heel expliciet in haar doodswens. Ze had geen enkele levenslust meer. Haar echtgenoot en haar tweede partner waren beiden al vele jaren geleden overleden. Hoewel ze fysiek nauwelijks iets mankeerde, was ze 'er helemaal klaar mee'. Ze zag het bestaan als 'moeten'. Voor elk dagdeel zocht ze een invulling: fitness, Zumba, bridgen,

tennissen, concert-, opera- en museumbezoek, reizen, vrijwilligerswerk. De activiteiten waren voor haar ‘tijdverdrijf’ zonder dat ze er zin aan ontleende. In 2013 zei ze daarover: ‘Ik doe alles op de automatische piloot’. Tijdens het tweede interview (2017) gebruikte ze een nog sterkere metafoor om het gevoel van zinloosheid uitdrukking te geven, namelijk: ‘ik speel toneel, ik ben dit niet’. Ze deed alleen nog wat anderen van haar verwachtten. In het derde interview werd haar ervaring nog intenser:

De laatste jaren ga ik eigenlijk niet meer met vakantie. Vroeger ging ik met muziekreizen mee. Dan ging ik overdag een stad bekijken of naar musea ofzo. En 's avonds naar een concert. Maar ik durf niet mee te gaan, want ik kan niet zo goed meer lopen. Of beter gezegd: ik kan wel lopen, maar niet zo lang meer. Ik moet geregeld stoppen. En met een groep kun je dat niet doen. De laatste keer, nu twee jaar terug, ben ik zó doodop teruggekomen... [...] Ik ben later ook nog met een bridgeweekend mee geweest. We zouden naar een kasteel lopen. Toen heb ik gezegd: ik kan niet meer zo goed lopen. Toen zeiden ze: ‘Misschien is het toch beter als u niet meegaat’ Tja, dat kan ik wel begrijpen. Gelukkig was er rondom het hotel een bos. Daar heb ik toen in mijn eentje gelopen. (d22, 2019)

Ook de angst om te vallen maakte haar terughoudender. Ze vertelde dat ze onderweg naar de bridgeclub op het parkeerterrein beneden bij de flat was gevallen. Het was al donker, en er was niemand op straat. Ze heeft zichzelf toen aan een auto omhooggetrokken en is wekenlang niet naar bridgeclub gegaan. Ook in huis valt ze vaker:

De laatste drie jaar wankel ik nogal vaak. Daarom heb ik nu een alarmsysteem laten aanleggen. Want ik ben één keer hier tussen deze fauteuils gevallen. En toen dacht ik: jeetje, hoe moet ik hier weer uit komen? De tweede keer had ik dat alarm al, maar toen dacht ik: zal ik bellen of niet? [...] Ik heb dat alarm eigenlijk alleen maar voor het geval dat ik iets breek. Verder denk ik: laat mij maar doodgaan. Maar stel dat ik echt iets breek, wie zorgt er dan voor mij? Ik ben wel in staat om allerlei hulp en zorg in te kopen, maar dat is toch wat anders dan wanneer het je eigen man is... (d22, 2019)

In haar verhaal is een sterke ondertoon van onthechting aanwezig: ze had wel mensen om zich heen, maar naar haar idee was ze voor niemand ‘speciaal’. Ook ervoer ze geen ‘echte verantwoordelijkheid’. Ze voelde zichzelf nadrukkelijk vervangbaar. En al die activiteiten en gebeurtenissen ervoer ze als losse momenten die op zichzelf stonden. Soms best leuk of aangenaam, maar ze boden in ieder geval geen samenhang, laat staan een gevoel van zin.

Bij deelnemer 6 was ook sprake van een negatieve spiraal. Ondanks een verhuizing naar een appartement met een mooier uitzicht over het water en het feit dat hij een nieuwe vriendin had, was het gevoel van nutteloosheid en zinloosheid overweldigend. Die vriendin bood ‘veel praktische steun’, maar nam zijn ‘verdriet en eenzaamheid’ niet weg. Een gevoel van schaamte leek zich door de jaren heen verder te verdiepen:

Ik ga nogal graag buiten de deur eten. Maar dan zit ik in het restaurant en dan moet de bediende of de ober de menulijst voorlezen, want ik kan die lettertjes niet meer lezen. Dat is verschrikkelijk. Dat ervaar ik als heel erg. Ik ben de hele wereld over gereisd! Ik heb grote werken geleid. Ik heb overal zelf de weg moeten zoeken. Ik verbleef in viersterrenhotels. En wat ben ik nu nog? Nu zit ik daar, als een ouwe vent, als een klein kind aan tafel! Vroeger las ik het op mijn gemakje door, maar nu is het dikwijls zo – want ja, ze kan niet blijven voorlezen – dat ik denk: nou, pak dat maar. Wat niet direct mijn eerste keuze is, maar ja... Dat is toch verschrikkelijk? Dat is kleinerend, deprimerend, verdrietig. En als ik moet afrekenen, moet ik mijn pincode vertellen want die kan ik ook niet lezen. Dan voel ik me enorm nietig... (d6, 2017)

De doodswens nam toe, omdat de gevoelens van zinloosheid en vernedering ook toenamen.

Een slepende ‘hoofdzaak’

Piekeren, iedere keer weer diezelfde maalstroom van gedachten: het is een thema dat veelvuldig terugkeert. Diverse deelnemers zijn geliefden op traumatische wijze verloren: ‘Je blijft met vragen

zitten... het heeft invloed op de rest van mijn gedachtewereld voor mijn hele leven, invloed op mezelf in z'n totaliteit... het is niet te bevatten.’ Anderen piekerden vooral over een (deels) ‘mislukt leven’ of dachten juist met weemoed aan alle mooie dingen die achter hen lagen. Ook werd er veel getobd over mogelijke ziektes en aftakeling die hen parten zouden kunnen gaan spelen in de nabije toekomst. Diverse deelnemers hadden zich laten testen op dementie. Een negatief testresultaat stelde hen niet gerust. En dan was er nog een aantal deelnemers dat continu bezig was met allerlei scenario’s over hoe ze hun dood zouden kunnen bespoedigen en wat er allemaal mis zou kunnen gaan.

Diverse deelnemers voelden zich teruggeworpen op zichzelf, omdat ze niemand met hun doodswens wilden lastigvallen of omdat anderen hun doodswens niet begrepen. Mensen in hun omgeving reageerden geprikkeld, vonden hen ondankbaar, reageerden bagatelliserend of probeerden hen op te beuren. Omdat ze zich niet gehoord voelden en ‘de stemming niet wilden bederven’ spraken veel deelnemers er nauwelijks over.

Fixatie op een uitweg die je ‘onmogelijk’ wordt gemaakt

Een aantal deelnemers vertelden vrij ontspannen hoe ze aan de dodelijke middelen waren gekomen waarmee ze hun leven zouden kunnen beëindigen. Andere deelnemers benadrukten vooral dat ze het een belastend, moeilijk en spannend proces vonden. Sommige deelnemers lieten eindeloos allerlei scenario’s de revue passeren hoe ze zelf uit het leven konden stappen: een moedeloze gedachtestroom van wel willen, niet durven, het ook niet precies weten en zich belet voelen.

Diverse deelnemers waren boos op (afwisselend) de politiek, de kerk, de medische wereld of een onpersoonlijke tegenkracht (‘anderen’) die het hen ‘onmogelijk’ maakte om eruit te stappen. Zowel deelnemer 6 als 10 verwees naar hun vroegere werk waarin ze als leidinggevende alles voor elkaar kregen. Het irriteerde hen mateloos dat het nu niet lukte om de situatie naar hun hand te zetten. Ze wilden de ‘vrijheid’ om dit helemaal zelf te bepalen.

Het gevoel dat mijn leven voltooid is, wordt steeds sterker. Maar ik mis steeds de zekerheid dat ik het zelf in handen kan nemen als het zover is. Ik mis een reddingsboei. Als ik die reddingsboei had, zou mij dat veel rust geven. En mogelijk nog wat meer blijdschap in het leven. Ik heb al meermalen gezegd: degene die weigert een hulpmiddel toe te staan, vind ik een misdadiger! (d6, 2017)

Opmerkelijk was dat beide deelnemers aangaven dat ze via internet een dodelijke middel hadden besteld, maar ook dit nam het gevoel van een patstelling niet weg. Ze wisten niet zeker of ze het juiste middel hadden ontvangen en waren bang dat het zou mislopen als ze het zelf zouden innemen.

11.1.3 De verminderde doodswens: een nieuw perspectief

Voor diverse deelnemers gold dat de doodswens door de jaren heen minder werd. Soms werd de mate waarin iemand actief met de wens bezig was – in gedachten of met voorbereidende handelingen – minder. Soms werd vooral de doodswens minder eenduidig, omdat er zaken waren die de wens om te leven nog wat versterkten.

De situatie verandert, maar de ondertoon blijft

Voor deelnemer 17 bijvoorbeeld, stond de dood symbool voor ‘rust en verlossing van het loodzware leven’ dat zij tot haar 67ste had geleid. Ze vertelde over een enorme hoeveelheid familieleden waardoor ze zich ‘diep van binnen afgestompt’ voelde. Al in 2013 was haar wens behoorlijk ambivalent. Enerzijds verlangde ze sterk naar de dood: ‘Als het zover is: heerlijk, dan mag de vlag uit.’ Ze had ‘alles’ geregeld (euthanasieverklaring, testament, crematie, executeur). Ze zei dingen als: ‘Ik hoop dat die dokters nou eens minder gaan doen aan mij’ en ‘geen gesedomieter meer aan mijn lijf!’ Tegelijkertijd probeerde ze de fysieke levenskwaliteit op peil te houden, of zelfs te verbeteren en gebruikte ze potentieel levensverlengende medicatie zoals insuline en bloedverduunners.

In de interviews in 2017 en 2019 stonden haar negatieve gevoelens minder op de voorgrond en ook de doodswens had een minder prominente rol:

Ik ga elke dag naar het inloophuis. Driehonderdvijfenzestig dagen in het jaar! En één keer per week eten we daar. Het zijn allemaal eenzame mensen. Koffie, een kaakje, gezellig. En één keer in de week naar de kerk; de preek neem ik op de koop toe. Het gaat me om de koffie en de lol. Je leert de mensen beter kennen. Soms hebben we zware discussies, zoals over dit [doelt op het zelfgekozen levenseinde]. Dat vind ik heel leuk. (d17, 2017)

Haar oude hulpverlenersrol kwam in het inloophuis opnieuw uit de verf. Ze vertelde dat ze 'iedereen' gevraagd en ongevraagd advies gaf over bijvoorbeeld de belasting en de zorgtoeslag. Het versterkte haar gevoel iets bij te kunnen dragen. Haar gemiddelde dag gaf ze 'een acht'. Maar hoewel minder prominent, bleef de doodswens wel een ondertoon in haar leven: 'Gezelligheid is echt iets anders dan genieten. Ik heb nu een paar jaar rust en mijn draai gevonden, maar het weegt niet op tegen al die moeilijke jaren.'

De situatie blijkt minder erg dan gevreesd

In sommige gevallen veranderde niet zozeer de situatie van de deelnemer, maar diens perceptie op de situatie. Ook kwam het diverse malen voor dat een situatie die vooraf enorm gevreesd werd, in de praktijk als minder erg werd ervaren.

Deelnemer 7 vertelde een verhaal dat zich kenmerkte door het stellen van 'duidelijke grenzen' – als dit gebeurt, dan stap ik eruit – en tegelijk het continu verschuiven van die grenzen. Allereerst was ze verdrietig dat het niet gelukt was om samen met haar man uit het leven te stappen:

We hadden afgesproken dat we samen zouden gaan. Hij had beloofd dat hij 93 zou worden. Ik zou dan 89 zijn en dan zouden we samen opstappen. Maar dat ging dus niet, want hij kreeg prostaatkanker en in twintig weken was 't gebeurd. Hij is 74 geworden. Dat was moeilijk. [...] Het gevoel van: het heeft geen zin meer, het is over, dat gevoel had ik heel erg. Maar ja, ik moest toch nog even verder. Het voelt alsof ik hem heb geholpen met koffers pakken en toen heeft hij de trein genomen. En ik ben achtergebleven op het station. (d7, 2013)

In het eerste interview in 2013 dacht ze dat ze alleen niet verder zou kunnen en willen leven, maar ze bleek het leven toch redelijk goed te kunnen oppakken. Het verlangen naar een zelfgekozen dood stond meer voor een verlangen naar rust en hereniging met haar man.

Daarnaast was ze 'als de dood' om afhankelijk te worden. Een rollator krijgen was voor haar een ultiem symbool van aftakeling: 'Zie je mij al? Geen denken aan! Ik vecht tot het uiterste om dat te voorkomen! Ik doe geen concessies.' In 2017 deed ze de deur open achter een rollator. Ze had haar rollator de naam 'Lida' gegeven. 'Lida' bood haar nu de mogelijkheid grip te houden op haar situatie en haar angst om te vallen in toom te houden.

Ik heb een heerlijk huis, ik voel me op mijn gemak. 'Lida' helpt me om mijn huisje te bestieren. Ik ruim graag de boel een beetje op. Af en toe nog zelf stofzuigen. Dan loop ik met 'Lida' en de stofzuiger achter me aan. Je zou me eens moeten zien...' (d7, 2017)

Voor deze deelnemer moest 'de kwaliteit van leven aanvaardbaar blijven', maar haar oordeel over wat aanvaardbaar was, verschoof in de praktijk steeds. Oorspronkelijk was een rollator onaanvaardbaar, later verhoogde die juist de kwaliteit van leven.

Haar doodswens was in 2017 nagenoeg verdwenen. Ze genoot weer van het leven en kon zichzelf goed vermaken met boeken, films, stamboomonderzoek en huishoudelijke zaken. Om zichzelf gerust te stellen, had ze wel extra maatregelen getroffen: een testament opgesteld en haar wilsverklaring en euthanasieverklaring opnieuw laten actualiseren. De zelfgekozen dood was meer een 'uitstapscenario' voor de toekomst geworden.

Voorzorgsmaatregelen nemen geeft ruimte

Eerder werd hierboven beschreven dat een aantal deelnemers in een patstelling zat en dat het hen niet hielp om dodelijke middelen in huis te hebben. Bij een aantal andere deelnemers kwam juist naar voren dat het treffen van 'voorzorgsmaatregelen' zoals het bestellen van een dodelijk middel wel een bepaalde rust gaf. Bij één deelnemer leek het er zelfs op dat haar sterke doodswens – die al vele jaren op de voorgrond speelde – sterk verminderde of zelfs nagenoeg verdween toen zij eenmaal een dodelijk middel in huis had. Haar doodswens had een duidelijke link met haar persoonlijke geschiedenis. Ze vertelde: 'Ik mis mijn allernaasten.' Dat gemis wierp een grote grauwsliuier over haar leven.

Ik versla de heilige maagd met gemak. Ik heb niet alleen mijn eniggeboren zoon verloren, maar ook mijn eniggeboren dochter en mijn eniggeboren kleinkind. En als ik dat terugbreng tot de essentie, dan is dat een last die niet minder wordt, maar eerder erger. (d21, 2017)

Al jaren zocht ze naar manieren om met haar grote verdriet om te gaan. Niet zozeer om het verdriet weg te poetsen, maar om beter te kunnen functioneren en kracht te vinden om verder te gaan.

Ik zit op een meditatiecursus bij een oude vriend van mijn dochter. Geleide meditatie. Het helpt me om mijn gevoelens en mijn denken uit elkaar te halen, zodat het niet meer zo'n gigantische chaos in mijn hoofd is. Dat ik me punt voor punt voor punt kan concentreren. Naderhand voel ik me letterlijk en figuurlijk een beetje opgeruimd. Het scheidt echt ruimte. Het is eens in de veertien dagen. En iedere keer denk ik: nou ga ik niet meer. Maar dan stap ik toch weer in de trein. En uiteindelijk kom ik daar toch altijd een beetje moediger vandaan. (d21, 2017)

Al sinds 2013 was deze deelnemer bezig met het bemachtigen van informatie om uiteindelijk het juiste middel in handen te krijgen. Ze zocht contact met gelijkgestemden door bijvoorbeeld lezingen te bezoeken. Ze had een euthanasieverklaring en een niet-reanimatieverklaring, maar verwoordde tegelijkertijd dat ze bij zichzelf een 'tweespalt' bemerkte, omdat ze ook medicatie slikte en opteede voor een operatieve behandeling. 'Het is een proces, je gaat je grenzen steeds verleggen, het gaat langs onbestemde wegen.' (d21, 2013)

In 2017 was de doodswens nog steeds nadrukkelijk aanwezig en werden haar acties concreter: ze had contact gelegd met de NVVE en een counselor van Stichting De Einder. Ook heeft ze overlegd met haar huisarts. 'Ik ben er praktisch mee bezig, maar het is een lang traject, niet iets wat je van de ene op de andere dag besluit.'

In 2019 vertelde ze dat ze het middel in huis had:

Het grappige is: nu ik het in huis heb, geeft het mij zo'n opgelucht gevoel. Ik heb nu zoveel ruimte! Je blijft natuurlijk houden dat je net op tijd moet zijn. Het is ook een hele organisatie. En ik moet het nog allemaal zelf doen. Niemand mag me daarbij helpen. [...] Nu ik de middelen in huis heb, krijg ik gewoon weer een beetje zin in het leven. Ik zit zelfs een beetje in een opleving. [...] Ik heb niet het idee van: nu moet het. Ook als ik het niet gebruik, heb ik er toch voor 529 euro plezier van gehad. (d21, 2019)

Het kunnen beschikken over de mogelijkheid bleek voor deze deelnemer belangrijker dan het daadwerkelijk beëindigen van het leven zelf, in ieder geval voor een bepaalde periode. Het feit dat ze de spullen nu in huis had hield ze wel voor zichzelf, omdat ze bang was dat ze anders druk zou gaan ervaren:

Ik vind het fijn om erover te praten, want het zit allemaal wel in mijn hoofd. Maar met wie kan je hier nu over praten? Met bijna niemand. Het komt te dichtbij. En ik ben waarschijnlijk toch óók wel bang voor de druk die het op me gaat leggen. Zo van: nu weet iedereen het. Dan ben ik nu ook eigenlijk wel verplicht, niet aan mezelf maar aan hen, om het ook te doen. (d21, 2019)

11.1.4 De verdwenen doodswens: een wending

Bij een aantal deelnemers bleek de doodswens na een paar jaar totaal verdwenen. Deze wending werd door de deelnemers vaak in verband gebracht met een belangrijke verandering in hun leven, bijvoorbeeld zinvol vrijwilligerswerk, het overlijden van een partner en daarmee het wegvallen van een mantelzorgtaak, een nieuwe relatie, een geslaagde verhuizing of het oppakken van oude interesses. Deelnemers waren verrast door de nieuwe impuls en hun eigen veerkracht. De wens om het levenseinde in de toekomst zelf te bepalen, bleef wel aanwezig.

Van 'gebrek aan maatschappelijke weerklank' naar 'midden in de samenleving staan'

In verschillende verhalen veranderde de ervaring van zich uitgerangeerd voelen naar hernieuwde verbinding ervaren met de wereld om zich heen. Deelnemer 11 bijvoorbeeld had in 2013 een uitgesproken doodswens. Zingevend werk was vele jaren geleden weggefallen:

Op 't ogenblik voelt het aan van: ik beteken dus niks meer... Ik heb nog wel wat vrijwilligerswerk gedaan, maar daar werd ik niet erkend in mijn kunnen. Ze hadden helemaal geen belangstelling voor mijn niveau en voor hun medewerkers. (d11, 2013)

Wat overheerste, is een sterk gevoelde weemoed naar vroeger, toen hij samen met zijn collega's 'een klus kon klaren'. In zijn woorden: 'Daar teer ik nu een beetje op'. In 2017 bleken de somberheid en de doodswens echter totaal verdwenen:

Ik heb iets indringends te vertellen. Ik ben het helemaal kwijt. De wens om eruit te stappen is helemaal over. Er zijn dingen gebeurd waardoor ik het leven weer aankan. Ik weet niet waar ik moet beginnen... Ik denk weleens, hoe heb ik zo raar kunnen denken vroeger...? (d11, 2017)

Via een mantelzorgmakelaar was hij op het spoor gekomen van een grote vrijwilligerscentrale en had hij zich aangesloten bij de afdeling thuisadministratie. Hij vertelde dat hij een heel divers takenpakket had, goed afgestemd op zijn persoonlijke capaciteiten. 'Er ging een soort sollicitatieprocedure aan vooraf. Ik werd een beetje beoordeeld of ik er geschikt voor was.'

Zijn tijdsbeleving is compleet veranderd. 'Ik heb geen tijd om achter de geraniums terecht te komen!' In plaats van 'nutteloos zitten' en het naarstig zoeken van 'vulling', moest hij een planning maken voor zijn week en prioriteiten stellen. Er ontstond weer beweging naar buiten: doelgericht op stap, de samenleving in. Betekenisvol werk verdiepte ook zijn sociale contacten:

Dit vrijwilligerswerk heeft mede veroorzaakt dat ik in andere contacten meer plezier heb. Ik heb een vriendin waar ik zo nu en dan mee uitga en heel erg fijne contacten mee heb. We zijn maatjes voor elkaar. Dat waren we al, hiervoor. Maar doordat ik nu zingevend werk heb, heb ik het gevoel dat dat contact zich een beetje verdiept. (d11, 2017)

In 2019 – hij was toen inmiddels ver in de 80 – bleek de verandering duurzaam te zijn. Hij voelde zich deel van een team (hij hoorde bij een 'wij') en voegde eraan toe dat hij zich zeer serieus genomen voelde door zijn leidinggevende en aangesproken op zijn deskundigheid:

In deze organisatie worden vrijwilligers voor vol aangezien. We vergaderen regelmatig om ervaringen uit te wisselen en elkaar ruggensteun te geven. Onze coördinator zegt altijd: Jullie zijn de deskundigen. Het is zelfs zo dat wij vaak deskundiger zijn dan de professionele hulpverleners waar we mee te maken hebben. Want wij zitten dicht bij de klant en we hebben meer tijd dan een professional. De meerwaarde van ons werk wordt in deze organisatie echt benoemd. (d11, 2019)

Hij had het gevoel dat hij een taak deed die echt 'nodig' was. Hij sprak over 'dankbare klanten'. De bijkomende spanning vond hij zingevend en enerverend: 'Ik kom problemen tegen die opgelost moeten worden. Er wordt iets van me verwacht.'

Van uitgebluste energie naar nieuw elan

Waar bij sommige deelnemers de wending vooral te maken had met het opnieuw nuttig kunnen zijn, bleek de wending bij anderen vooral gerelateerd aan het aangaan van nieuwe relaties die een nieuwe impuls gaven. Zo ontstond er weer verbinding met zichzelf, anderen en de samenleving. Zo ervoer deelnemer 15 in 2013 nadrukkelijk dat hij 'aan het einde van de curve' was gekomen. Hij had geen energie meer en voelde de verbinding met de wereld om zich heen verdwijnen. Hij was aan het terugblikken op zijn leven: het was 'een enerverende reis' geweest, waarin hij zich 'een slag in de rondte had gewerkt'. Vanuit engagement was hij vele conflicten aangegaan, in de hoop dingen voor elkaar te krijgen en veranderingen te bewerkstelligen. Maar hij realiseerde zich nu dat dat vaak ten koste was gegaan 'van de sociale kant'. Nu had hij nauwelijks contacten meer en eindigde hij – in zijn eigen woorden – als een 'volstreckte eenling'. In een laatste poging om zich nuttig te maken had hij zich aangeboden als om als 'manusje-van-alles' mee te reizen met een theatergezelschap – 'een beetje helpen met sjouwen' – maar hij had het gevoel alleen maar in de weg te lopen. 'Ze beginnen zich zorgen over me te maken'. Hij sprak in termen als: 'het is op, klaar, over'.

Het feit dat hij niet afhankelijk wilde worden van de zorg van anderen en ook absoluut niet wilde verhuizen naar een aanleunwoning, heeft hem ertoe aangezet 'dodelijke medicamenten' in huis te halen. Hij wilde een natuurlijke dood niet afwachten. Enerzijds omdat hij niet afhankelijk wilde zijn: 'Ik wil geen slachtoffer worden van een aftakelend zorgsysteem.' Anderzijds omdat hij dacht dat hij het niet kon: 'Ik ben moeilijk aanraakbaar. Ik weet niet in hoeverre ik het aankan om hulpbehoevend te zijn...' Zijn doodswens was duidelijk een manier op grip te houden, niet alleen op zijn dood, maar ook op zijn leven.

In 2016 stuurde hij een mail: 'Ik leef nog. Het hoe en waarom is een heel verhaal.' Hij was toen inmiddels 83 jaar. Tijdens het interview in 2017 bleek dat hij een nieuwe vriendin had ontmoet. 'Het klinkt misschien een beetje plat, maar als ik haar niet per ongeluk was tegengekomen, dan was ik er niet meer.'

Er is nu een situatie ontstaan die ik niet voor mogelijk hield. Dat ik toch nog opnieuw gebruik kan maken van mijn vitaliteit. Er zijn mensen om mij heen die er enorm om moeten lachen. Ik weet het ook niet – ik ben geen filosoof of medicus –, maar er is zelfs nog sprake van enige mate van groei. (d15, 2017)

Ze doen allerlei dingen samen: 'Om de beurt koken, boodschappen doen. Terwijl we onze zelfstandigheid en eigenzinnigheid in stand kunnen houden. Het is een soort rugdekking.' Ook vertelde hij dat het leuk is om samen 'pret te hebben' over onhandigheden en het leven lichter op te vatten: 'Het is een soort relativering van het bestaan. Dat je daar niet meer angstig over bent.'

Het verraste hem hoeveel impact een nieuwe relatie op z'n leven had: de gesprekken en gezamenlijke ideeën boorden energie aan waarvan hij eerder overtuigd was dat die opgedroogd was. Na een periode van (zelfopgelegde) isolatie volgde een periode van actieve heroriëntatie en herijking. Hij ging op zoek naar nieuwe uitdagingen en grenzen. Hij ervoer niet alleen nieuwe verbinding met haar, maar vooral ook met zichzelf. En de terugtrekkende beweging kantelde richting een nieuwe betrokkenheid bij plaatselijke activiteiten.

Van uitgeleefd naar 'het valt eindelijk op z'n plaats'

In een aantal andere verhalen lag de wending niet zozeer in het ontstaan van nieuw elan, maar veel meer in het kunnen loslaten en accepteren van wat voorheen als onleefbaar werd ervaren. Het lijden was niet voorbij, maar kreeg een andere plek. Deelnemer 23 bijvoorbeeld, had in 2013 een uitgesproken en concrete doodswens. 'Komend jaar gaat een mijlpaal worden in mijn voltooid-leven-plannen.' Zijn doodswens werd veroorzaakt doordat hij was 'uitgeleefd'. Hij maakte een link met zijn eigen verleden. Hij droeg al sinds zijn kindertijd een 'kolossaal verdriet' met zich mee. Met name 's avonds vlogen de 'kille' herinneringen hem geweldig aan. Daarnaast was hij als bioloog en natuurliefhebber zwaar aangedaan vanwege het klimaat en de vervuiling. Die 'wereldpijn' versterkte zijn wens om er niet meer te zijn. Ook voelde hij zich niet thuis in zijn woonomgeving. Maar hij vond het te laat om te verhuizen. En dan was er nog de worsteling met de ouderdom –

‘het in-de-steek-laten-proces van mijn lichaam’ – en de verdrietige confrontatie met incontinentie. Stellig zei hij: ‘Dit is waar ik een grens trek.’

In juni 2014, vlak voor zijn volgende verjaardag wilde hij eruit stappen. Hij noemde zijn besluit – met woorden die hij ontleende aan Marten Toonder – een ‘heilig besluit’. Hij wilde er het liefst een ‘prachtig ritueel’ van maken. Gesprekken met een begeleider van de NVVE en De Einder gaven hem een gevoel van erkenning. ‘Zij weten waar ik het over heb.’ Buiten deze semiprofessionele contacten had hij nauwelijks aanspraak.

In de lente van 2014 vroeg hij zelf om een vervolginterview. De datum die hij zo stellig had genoemd, bleek hij in zijn hoofd inmiddels aan het verschuiven. Hij vertelde over goede ervaringen en contacten die hij had opgedaan tijdens een recente training bij een retraitsentrum:

De sfeer is er zo goed, ik heb daar mijn liefdevolle mens kunnen ontdekken. Eigenlijk is daar een cirkel rondgekomen. Ik heb nog steeds veel schadepijn. Maar dit heb ik in mijn leven toch maar bereikt. Liefde ervaren, en dat ik mezelf daarin ken, contact maken met elkaar. En dat ik ook eerlijk durft zeggen wat er niet is geweest. Dat ik daarover kan praten. Plus, in die training heb ik me ook écht helemaal kunnen laten gaan. Ik ben daar helemaal in opgegaan en heb voluit mijn woede en droefheid kunnen uiten. Morgen ga ik er weer naartoe. (d23, 2014)

Zijn doodswens was niet verdwenen, maar hij had wel wat verlichting gevonden. De datum van zijn geplande dood had hij verschoven, naar september, op de verjaardag van zijn moeder. Hoewel hem geadviseerd was die datum los te laten, durfde hij dat niet goed. ‘Dat is wel een risico. Straks ben ik te laat.’

Begin 2015 stuurde hij een adreswijziging. Voorop stond een foto met een fiets tegen een huisje, een statief onder de snelbinders, en de woorden ‘Eindelijk thuis’. Tijdens het interview in 2017 vertelde hij dat hij vlak na het interview in 2014 verliefd was geworden. Dat was het begin van een nieuw hoofdstuk. Zijn vriendin had hem gestimuleerd toch te verhuizen. Het was niet zo dat deze wending zijn leed wegnam. De avonden ervoer hij nog steeds als ‘duivels’. Met name op dat soort momenten kwam dat gevoel van verdriet en eenzaamheid terug. ‘Maar dit is mijn eerste echte thuis. Ik ben hier thuisgekomen. Ik had hier niet van kunnen dromen.’

Niet alleen de wens om eruit te stappen had hij ‘geparkeerd’, ook de betekenis van ‘voltooid leven’ was voor hem veranderd:

Op dit moment heb ik geen stervenswens. Zo is dat gewoon. Als ik hier zo rondkijk... [hij kijkt verguld naar buiten, door zijn achtertuin naar het aangrenzende weiland] dit, hier, dit is voltooid voor mij. Ik ben hier zo tevreden mee, met die schaapjes. Zo gelukkig gewoon. Ik ben misschien niet een happy man geworden, maar wel tevreden. (d23, 2017)

Het feit dat deze deelnemer zich ‘eindelijk’ op z’n plek voelde, zich gezien voelde en zijn leven kon delen – eerst in een hulpverleningssetting en daarna in een relatie – leek ervoor te zorgen dat hij zijn situatie meer kon accepteren en loslaten.

Verschillende evaluaties na de verandering

Hoe ouderen terugkeken op het veranderen of verdwijnen van hun doodswens verschilde aanzienlijk. Voor de een resulteerde de wending in opgetogenheid. Deelnemer 11 zei: ‘Ik ben heel dankbaar dit mee te mogen maken op mijn oude dag.’ En hij benadrukte het belang dat hij eraan hechtte om mee te doen aan het onderzoek en de boodschap van een mogelijke verandering voor het voetlicht te brengen: ‘Ik voel me heel ervaringsdeskundig. Als maatschappij moeten we erop focussen om mensen weer voeling met de maatschappij te geven.’ Andere deelnemers bekeken de omkeer met een bepaalde nuchterheid en nonchalance. Deelnemer 15 bijvoorbeeld was veel minder uitgesproken. Hij zei dat hij het ‘geen enkel probleem’ had gevonden als hij deze fase van ervaring niet meer had meegemaakt. ‘Als ik eruit gestapt was, dan was er toch niks mis geweest? Dan had ik dit simpelweg niet geweten. Nee, ik relativeer mijn eigen leven best.’

De zelfgekozen dood als troefkaart

Ook deelnemers bij wie de doodswens (tijdelijk) was verdwenen, bleven nadenken over het zelfgekozen levenseinde. Wel veranderde de ‘toon’ van deze gedachten: waar zij in eerste instantie spraken over de doodswens in termen als een ‘uitweg’ en een ‘verantwoordelijkheid’ naar zichzelf of anderen, was de toon in de latere interviews vrijblijvender. Men sprak over het zelfgekozen levenseinde als ware het een soort troefkaart, die ze op het moment dat ze het nodig achtten in zouden kunnen zetten:

Hoewel het een schijnzekerheid is, ben ik blij dat ik die medicijnen in huis heb. Het is toch een soort zekerheid dat ik niet in een ‘mij overrullende situatie’ terechtkom waarbij ik er geen greep meer op heb. Het juiste moment is natuurlijk toch heel lastig te bepalen. Het wordt bijna een soort keuzestress [lacht]. (d15, 2017)

Met zijn vriendin kon hij er niet goed over praten: ‘Het emotionele, daar kom ik niet doorheen.’ Zij vond zijn fascinatie voor het zelfgekozen levenseinde ingewikkeld en noemde het ironisch zijn ‘hobby.’

Zij vindt het een te veel aandacht vragend element in mijn overwegingen. Als ik de beslissing neem, op een gegeven moment, dan weet ik niet hoe zij zal reageren. Ik houd er rekening mee dat ik het gewoon in mijn eentje moet regelen. En ja, de opvang daarna, of haar verwerkingsproces, tja, dat moet ik maar aan haar overlaten. Ik zie geen kans om dit begripvol, in een soort gezamenlijkheid, te ontwikkelen. (d15, 2017)

11.1.5 Dynamiek van de doodswens: ambivalentie

Voor alle deelnemers gold dat de doodswens zich kenmerkte door allerlei ambivalenties. Ouderen werden vaak heen en weer geslingerd tussen tegenpolen in zichzelf. Niet alleen door de jaren heen, maar soms ook in hetzelfde interview. Dat ging vaak gepaard met een gevoeld conflict. De gemengde gevoelens leken hen onzeker of besluiteloos te maken en te irriteren. Ook naasten bleken hier last van te hebben. Een dochter van een deelnemer vertelde:

Al sinds 2009 wil mijn moeder dood. Dat is nu al ruim zeven jaar. En soms is het echt crisis en dan wil ze liever vandaag dan morgen. Ik wil haar wens respecteren. Weet je, als zij het wil, wie ben ik dan om haar tegen te houden. Dus ik heb al een aantal keer een gesprek met de huisarts georganiseerd, er is ledenondersteuner van de NVVE langs geweest, zelfs een arts van de levenseindekliniek... Maar iedere keer als puntje bij paaltje komt, trekt ze zich terug. En als zij zich steeds terugtrekt, krijg ik bijna het gevoel dat ik haar dood wil hebben... Ik word er gek van. Wat wil ze nou? Wat moet ik hier in vredesnaam mee? (k-d24, 2016)

In andere verhalen leken de verschillende zaken naast elkaar te bestaan zonder dat dat per se een (innerlijk) conflict veroorzaakte bij de persoon in kwestie. Bij deelnemer 14 kwam dit bijvoorbeeld heel nadrukkelijk naar voren. Al in 2013 leed deze 93-jarige meneer aan een forse stapeling van ouderdomsklachten en daarnaast had hij een ‘loodzware mantelzorgtaak’ voor zijn vrouw, terwijl de relatie tussen hem en zijn vrouw eigenlijk al jaren niet zo goed meer was. ‘Ze is als een molensteen’. Ook noemde hij zichzelf ‘contactarm’. Hij had geen contact meer met familie, maar miste die familiecontacten niet. Bevredigende contacten had hij eigenlijk vooral online, via Facebook en Twitter.

In 2013 mailde hij voorafgaand aan het interview:

Het leven is naast pijnlijk ook zinloos geworden. Ik heb reeds beschikking over alle inlichtingen om mij de middelen te kunnen verschaffen. Nog afgezien van wat ik mijzelf als chemicus kan verschaffen. Maar actieve zelfdoding is voorlopig niet mogelijk, wegens mijn gedeeltelijk invalide partner.

In 2017 was hij er fysiek nog een graadje erger aan toe. Ook de zwaarte van de mantelzorg was verder verhevigd. Hij mailde vooraf over een situatie met zijn vrouw die in de nacht naar het toilet moest en vervolgens gevallen was. 'Dan ben ik op het kookpunt, radeloos, in alle staten. De doodswens overweldigt mij totaal bij dergelijke gebeurtenissen.' Tijdens het interview gaf hij echter aan geen nadrukkelijke doodswens te hebben. Hij zou het prima vinden om dood te gaan, maar zolang hij niet doodging, wilde hij nog zoveel mogelijk uit het leven halen. In 2019 schreef hij in een e-mail:

U bent welkom, maar u treft wel 'n levensmoede wrak na de laatste aanval op mijn lichamelijk welzijn [hij duidt op ataxie]. Hoewel hunkerend, word ik evenwel om sociale redenen weerhouden om de laatste stap te doen.

Maar ook tijdens dit interview vertelde hij geen actuele doodswens te hebben. Hij kwam zelfs vrij enthousiast en opgewekt over en gaf zijn leven een acht, een negen en soms een tien... 'Alleen mijn vrouw gooit af en toe roet in het eten.' De mantelzorg nam hij met verve voor zijn rekening, als zijnde zijn 'verantwoordelijkheid', 'plicht', maar ook als uiting van 'genegenheid'. Er was te weinig hulp en de zorg voor zijn vrouw kostte erg veel. 'Het leven is ontzettend duur geworden en het spaargeld raakt op.' Maar desalniettemin vertoonde hij een onstuitbare energie om zichzelf gaande te houden en nieuwe dingen te blijven ontdekken: hij noemde het zelf een wil om zijn geest te blijven scherpen en een drang om voorop te lopen wat betreft de nieuwste digitale ontwikkelingen.

De enorme dubbelheid in de uitingen van deze deelnemer werd niet alleen zichtbaar in het al dan niet ervaren van een doodswens, maar ook in het ervaren 'levenstempo': enerzijds de snelheid, anderzijds de nadrukkelijke zwaarte en rem op het leven. Omdat hij zich soms letterlijk niet staande kon houden door de ataxie, typeerde hij zichzelf als 'een levensmoede wrak'. En tegelijkertijd 'rende' hij bijna door het leven en beleefde daar ook nog plezier aan.

11.2 Deelconclusie

Deze kwalitatieve deelstudie bestond uit een longitudinale analyse van 37 interviews die afgenomen zijn op drie momenten (2013, 2017 en 2019) onder een groep van 18 ouderen met een wens tot levensbeëindiging. Deze analyse laat zien hoe de ervaring van ouderen met een doodswens zich door de tijd kan ontwikkelen.

Er waren verschillende mensen die tussen de interviewrondes hun leven beëindigd hebben. Over het voorgenomen besluit werd in voorafgaande interviews vaak gesproken in positieve én negatieve termen. Het werd tegelijkertijd ervaren als een vorm van zelfbeschikking en als een soort doem: de enige manier om het onheil te voorkomen.

Ook was er een groep ouderen waarbij de wens sterker werd door de jaren heen. Ook het lijden leek zich te verdiepen. Vaak was er wel sprake van een wens tot levensbeëindiging, maar kon of durfde men hier geen uitvoering aan te geven. Deelnemers kwamen in een soort patstelling. Er was veel sprake van gepieker. Ook uit andere deelstudies in dit onderzoek blijkt dat piekeren een grote rol kan spelen.

De studie laat zien dat het beschikken over een zelfdodingsmiddel rust kan geven en de doodswens zelfs tijdelijk flink kan verminderen, maar ook dat de onrust kan blijven bestaan of dat er nieuwe dilemma's – bijvoorbeeld rond de planning – ontstaan die opnieuw stress geven. Deze bevindingen sluiten aan bij eerdere studies (Hagens et al., 2019; van Wijngaarden et al., 2016) die eenzelfde dubbelheid blootleggen.

Ten slotte waren er ouderen bij wie de doodswens verminderde. Er ontstond ruimte en openheid voor nieuwe mogelijkheden. Soms doordat de situatie veranderde, soms doordat de perceptie op de situatie veranderde en soms doordat een situatie minder erg bleek dan vooraf gevreesd werd. In een aantal gevallen verdween de doodswens zelfs helemaal. Dat had te maken met het feit dat er weer verbinding ontstond: met andere mensen en/of de samenleving en daarmee uiteindelijk ook met zichzelf. In alle gevallen waren de betrokken deelnemers verrast over de wending: in 2013 achtten zij een dergelijke kanteling uitgesloten. De verhalen zijn mogelijk te lezen als 'trotseerverhalen' die een tegenwicht kunnen bieden aan de nadruk op dominante 'vervalverhalen' (Laceulle, 2018).

In vergelijking met de andere kwalitatieve deelstudie die is beschreven in hoofdstuk 10 valt op dat de deelnemers uit deze studie – in ieder geval in 2013 – een meer nadrukkelijke doodswens hadden, vaak in combinatie met een uitgesproken wens tot levensbeëindiging. De deelnemers uit hoofdstuk 10 lijken daar eigenlijk nog een stap voor te zitten. Zij waren vooral bezig met het bevragen en betwijfelen van de zin en betekenis van hun leven, wat vaak leidde tot een latent, enigszins gelaten verlangen naar de dood.

Beide kwalitatieve deelstudies laten, evenals het kwantitatieve deelonderzoek (hoofdstuk 6), zien dat de doodswens en de wens om te leven heel goed naast elkaar kunnen bestaan. Ook andere studies tonen aan dat deze ambivalenties kenmerkend zijn voor het leven met een doodswens (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Rurup, Pasma, et al., 2011).

Daarnaast komt uit beide kwalitatieve studies naar voren dat het niet altijd eenduidig is wat mensen precies bedoelen als ze zeggen dat ze verlangen naar de dood, 'morgen niet meer wakker willen worden', hun leven 'voltooid' vinden of 'er klaar mee zijn'. Het kan variëren van een (sterk) verlangen naar de dood zonder dat er sprake is van overwegingen om de dood te bespoedigen tot een concrete wens tot levensbeëindiging op korte of langere termijn.

Ouderen bij wie de doodswens verminderde of verdween, hielden in de meeste gevallen wel vast aan hun opvattingen over het zelfgekozen levenseinde in algemene zin. Dit sluit aan bij de uitkomsten van een andere studie, die laat zien dat opvattingen over het eigen levenseinde (en ideeën over een wilsverklaring) behoorlijk stabiel zijn (van Wijmen, Pasma, Widdershoven, & Onwuteaka-Philipsen, 2019), maar dat mensen het op voorhand vaak wel moeilijk vinden om de implicaties van een wilsverklaring te overzien. Ook uit literatuur over de wens tot levensbeëindiging bij mensen in de palliatieve fase (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; The, 2002, 2006; The & Verkerk, 2007) blijkt dat zelfs in gevallen van ernstige ziekte de wens tot levensbeëindiging vooruit wordt geschoven en dat patiënten worstelen met de vraag of zij het levenseinde wel of niet willen bespoedigen.

Concluderend verhelderen beide kwalitatieve interviewstudies de ambivalenties die ook in het kwantitatieve vragenlijstonderzoek naar voren kwamen. De doodswens bij ouderen die niet ernstig ziek zijn blijkt complex en dynamisch, vaak afhankelijk van de situatie en kan bestaan naast een wens om te leven.

Deel 5

CONCLUSIES EN VERANTWOORDING



12 Conclusies en aandachtspunten voor beleid

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen met elkaar in verband gebracht. Aan de hand van de hoofdvraag worden de resultaten uit de deelonderzoeken thematisch besproken. De hoofdvraag van dit PERSPECTIEF-onderzoek luidde:

Hoe groot is de groep mensen (van 55 jaar en ouder) die een persisterende (al dan niet actieve) doodswens hebben, die buiten de WTL lijkt te vallen omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft? Wat is de aard van deze doodswens? Wat zijn kenmerken, omstandigheden en ervaringen die een rol spelen bij een dergelijke doodswens en wat is het verschil met andere groepen waar geen sprake is van een dergelijke doodswens?

12.1 Beantwoording van de hoofdvraag

12.1.1 Omvang van de groep ouderen (55+) met een doodswens die buiten de WTL lijkt te vallen

Om de omvang van de groep ouderen met een doodswens die buiten de WTL lijkt te vallen te onderzoeken, is het onderzoek bewust breed opgezet. Het antwoord op de hoofdvraag wordt beantwoord met de uitkomsten uit het vragenlijstonderzoek onder de Nederlandse bevolking. Daarnaast is een grote groep huisartsen benaderd met de vraag om het aantal ouderen in hun praktijk dat tot deze groep behoort, te schatten.

Prevalentieschatting op basis van vragenlijstonderzoek onder de bevolking

Om te onderzoeken hoe vaak het voorkomt dat mensen die niet ernstig ziek zijn een doodswens hebben, is een groot vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder mensen van 55 jaar en ouder. Diegenen die zich herkenden in de omschrijving *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'* zijn nader bevraagd op gezondheid en hun doodswens. In een aantal stappen is een relatief grote groep steeds verder verkleind om de mensen die buiten de WTL lijken te vallen zo dicht mogelijk te benaderen (zie figuur 6.1 en 6.2 en hoofdstuk 13.5. voor meer informatie over de aanpak).

Allereerst is gekeken hoeveel ouderen een persisterende doodswens¹²⁴ hadden zonder ernstig ziek te zijn. Dit bleek om 1,34% van alle respondenten te gaan (ongewogen 1,25%).¹²⁵ Vervolgens is gekeken hoeveel van deze mensen een passieve doodswens had. Dit bleek om 0,47% te gaan (ongewogen 0,44%). Daarna is vastgesteld hoeveel mensen een actieve doodswens hadden. Dit bleek om 0,77% van alle respondenten te gaan (ongewogen 0,73%). In het kader van de onderzoeksopdracht was vervolgens een belangrijke vraag hoeveel mensen van deze laatste groep ook een wens tot levensbeëindiging hebben en in hoeverre ze hier hulp bij zouden willen. Uiteindelijk bleek dat 0,18% van de respondenten aangaf zowel een actieve doodswens als een wens tot levensbeëindiging te hebben (ongewogen 0,17%). Ruim een derde van deze groep zou graag hulp bij zelfdoding krijgen (0,06%) terwijl twee derde de voorkeur heeft om het leven zelf te beëindigen (0,11%).

¹²⁴ Voor een toelichting op de begrippen 'persisterende doodswens', 'passieve doodswens', 'actieve doodswens' en 'wens tot levensbeëindiging', zie paragraaf 3.3.

¹²⁵ Om de gevonden percentages in de onderzochte groep te vertalen naar de hele Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder is een weging toegepast op basis van door Kantar Public aangeleverde wegingsfactoren (zie voor meer toelichting paragraaf 6.1. en de methodebeschrijving in paragraaf 13.5.). In deze conclusie worden de gewogen percentages gepresenteerd. Tussen haakjes worden de percentages genoemd die gelden voor de onderzochte groep en die terug te vinden zijn in de tabellen van hoofdstuk 6.

Uit het PERSPECTIEF-onderzoek blijkt dus dat naar schatting 0,18% van de Nederlanders van 55 jaar en ouder (ongeveer 10.000 mensen) een actieve doodswens heeft die volgens hen het beste omschreven kan worden als een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Ruim een derde van deze groep zou graag hulp bij zelfdoding krijgen, terwijl twee derde de voorkeur heeft om het leven zelf te beëindigen.

Aandachtspunten bij het interpreteren van de prevalentiecijfers

Er is gekozen voor een grote representatieve steekproef van 32.477 burgers van 55 jaar en ouder.¹²⁶ 21.294 respondenten hebben de uitgebreide vragenlijst ingevuld.¹²⁷ Voor de prevalentieschatting zijn bovendien gewogen percentages berekend. Vanwege methodologische en inhoudelijke overwegingen, dienen bovenstaande prevalentiecijfers wel met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

- Ondanks de robuustheid van de steekproef, is het mogelijk dat er een selectie is opgetreden is opgetreden. Een respondent werd ingedeeld in de groep 'actieve doodswens, omschreven als een wens tot levensbeëindiging', wanneer hij/zij invulde dat de wens tot levensbeëindiging de meest passende omschrijving was voor zijn/haar doodswens. Het is immers belangrijk om de groep in beeld te krijgen bij wie de wens tot levensbeëindiging op de voorgrond stond. Deze subgroep kan in werkelijkheid (iets) groter zijn, doordat respondenten met een wens tot levensbeëindiging desondanks nóg liever in hun slaap zouden overlijden, en daarom een dergelijke omschrijving het meest passend vonden voor hun doodswens.
- Het is mogelijk dat mensen met een doodswens, al dan niet gecombineerd met een wens tot levensbeëindiging, minder of juist meer geneigd zijn om deel te nemen aan onderzoek.

Er zijn ook inhoudelijke argumenten die moeten worden meegewogen bij de interpretatie van de prevalentiecijfers, namelijk:

- Als de kwantitatieve gegevens in samenhang worden bekeken, blijkt dat de doodswens vaak ambivalent is (hoofdstuk 6). 36% van de respondenten met een wens tot levensbeëindiging rapporteerde bijvoorbeeld dat de wens tot leven sterker was dan de doodswens. Dit soort ambivalenties kwam ook naar voren in de uitgebreide kwalitatieve interviews die onder dezelfde populatie zijn gehouden. Voor veel respondenten gold niet dat zij op korte termijn het leven wensten te beëindigen (hoofdstuk 10).¹²⁸
- Uit het longitudinale interviewonderzoek blijkt dat de doodswens en de wens tot levensbeëindiging in sterkte kunnen veranderen of soms zelfs (tijdelijk) verdwijnen. De doodswens blijkt context- en situatieafhankelijk (hoofdstuk 11).
- Ook uit bestaande literatuur over de wens tot levensbeëindiging bij mensen in de palliatieve fase (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014; The, 2002, 2006; The & Verkerk, 2007) blijkt dat zelfs in gevallen van ernstige ziekte de wens tot levensbeëindiging vooruit wordt geschoven en dat patiënten worstelen met de vraag of zij het levenseinde wel of niet willen bespoedigen.

Met betrekking tot de vraag of de groep onderzochte ouderen met een doodswens buiten de euthanasiewet (WTL) valt, is het volgende van belang:

- De prevalentieschatting is gebaseerd op gegevens van een groep mensen die aangaven niet ernstig ziek te zijn.¹²⁹ Mensen die op basis van hun medische situatie binnen de WTL zouden kunnen vallen, werden geëxcludeerd. Maar het staat natuurlijk niet vast of respondenten die zichzelf als ernstig ziek beschouwden en daardoor werden uitgesloten, daadwerkelijk in aanmerking zouden komen voor euthanasie. Evenmin staat vast dat de groep die geïnccludeerd werd in dit onderzoek buiten de reikwijdte van de WTL valt. Hiervoor zou namelijk elke individuele casus uitgebreid onderzocht moeten worden om te beoordelen of een euthanasieverzoek aan alle zorgvuldigheidseisen voldoet (zie voor nadere toelichting paragraaf 2.2. en hoofdstuk 3).

¹²⁶ Voor wat betreft geslacht, leeftijd, hoogst voltooide opleiding, huishoudgrootte, sociale klasse en regio.

¹²⁷ De vragenlijst bestond uit 72 vragen, duur van onderzoek: ongeveer 20 minuten.

¹²⁸ De interviews zijn gehouden met 34 respondenten met een persisterende doodswens die niet ernstig ziek zijn; gemiddelde duur 96 minuten.

¹²⁹ De afkappunten op de meetschalen voor ervaren gezondheid en depressie waren zo gekozen dat alleen de mensen die ernstige gezondheidsproblemen ervoeren en/of een indicatie hadden voor een ernstige depressie werden uitgesloten van de groepen die nader geanalyseerd zijn (zie ook paragraaf 13.5.).

Hoe vaak komt het voor?

1,34%

zegt een persistente doodswens te hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn.

± 76.000 55-plussers*

Een deel heeft een passieve doodswens (verlangen naar de dood, zonder stappen te zetten of plannen te maken).

0,77%

geeft aan een actieve doodswens te hebben.

± 43.000 55-plussers*

Zij hebben plannen gemaakt en/of stappen gezet met betrekking tot hun doodswens. Bijvoorbeeld zelfdoding overwogen, een behandelverbod opgesteld, informatie ingewonnen over hulp bij zelfdoding.

* Het aantal 55-plussers is gebaseerd op CBS-cijfers uit 2019. De genoemde percentages zijn gewogen, zie paragraaf 6.1 rapport.

In 2019 waren er circa

5.600.000

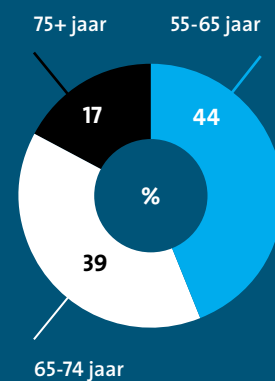
55-plussers* in Nederland

0,18%

wenst (hulp bij levensbeëindiging

± 10.000 55-plussers*

Ruim een derde wenst hulp van een hulpverlener of naaste. Tweederde zou het leven zelf willen beëindigen. Van deze groep is:



Vergelijking met andere Nederlandse studies naar de prevalentie van doodswensen

In vergelijking met andere studies naar doodswensen onder ouderen is het prevalentiecijfer uit deze PERSPECTIEF-studie relatief laag.

- Zo zijn er gegevens uit een cohortstudie onder Nederlanders tussen de 58 en 98 jaar (het LASA-cohort). Deze studie rapporteerde dat in 2005/2006 2,2% van de ouderen een doodswens had en 1,2% een verminderde wens tot leven had in de afgelopen week; opgeteld 3,4% (Rurup, Deeg, et al., 2011). In deze studie zaten echter ook respondenten met ernstige ziekte, waaronder depressie. Een recente studie onder ditzelfde cohort laat een stijging zien naar 4,0% (Onwuteaka-Philipsen et al., 2019). In deze LASA-studies wordt echter geen apart prevalentiecijfer genoemd van mensen die niet ernstig ziek zijn. Daarnaast is op basis van de LASA-studies niet te zeggen of de mensen met een doodswens ook een concrete wens tot levensbeëindiging hadden. De insteek van de PERSPECTIEF-studie om respondenten te selecteren met een persistente doodswens zonder ernstige ziekte, kan verklaren dat het gevonden percentage lager ligt.
- De beschikbare cijfers over suïcidegedachten onder volwassenen (tot 65 jaar) laten zien dat 1,1% in het afgelopen jaar dergelijke gedachten had. 0,4% had concrete plannen gemaakt om zelf het leven te beëindigen. Een suïcidepoging (in het afgelopen jaar) werd door 0,1% ondernomen.¹³⁰ Deze cijfers zijn echter moeilijk te vergelijken met de PERSPECTIEF-gegevens omdat er leeftijdsverschillen zijn en mensen met (ernstige) psychische ziekten niet zijn geëxcludeerd.

Kortom, de prevalentiecijfers uit het PERSPECTIEF-onderzoek liggen lager dan bij andere studies en dat is (deels) te verklaren doordat mensen die zeggen ernstig ziek te zijn in deze studie zijn geëxcludeerd. De prevalentieschatting van 0,18% (ongewogen 0,17%) is de eerste schatting die zich specifiek richt op de groep ouderen die een doodswens én een wens tot levensbeëindiging hebben zonder ernstig ziek te zijn. Daarmee is deze schatting beter geschikt om de omvang van de groep te bepalen die buiten de WTL lijkt te vallen.

Prevalentieschatting op basis van vragenlijstonderzoek onder huisartsen

Hoewel een kwart van de deelnemende huisartsen aangaf dat er in hun praktijk geen 55-plussers waren die voldeden aan de omschrijving: 'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben', waren de meeste huisartsen wel bekend met deze groep ouderen. Bijna de helft van de huisartsen (44%) schatte een percentage tussen de 0,1%, en 1,0%. Dit betekent dat volgens de helft van de huisartsen er in een gemiddelde Nederlandse huisartsenpraktijk (een zogeheten normpraktijk van 2095 patiënten¹³¹) minder dan 2 patiënten zijn bij wie deze problematiek speelt. De andere helft gaf dus aan dat het voorkwam bij meer dan 2 patiënten binnen een normpraktijk. Op basis van het vragenlijstonderzoek onder huisartsen is het onderscheid tussen passieve en actieve doodswensen alsook de wens tot levensbeëindiging niet scherp te maken. Wel gaven diverse huisartsen aan dat zij inschatten dat een deel van deze groep een wens tot levensbeëindiging (op de korte of langere termijn) heeft.

Vergelijking met andere Nederlandse studies naar prevalentie onder huisartsen

De prevalentieschatting uit het huisartsenonderzoek is moeilijk vergelijkbaar met een eerdere studie onder Nederlandse huisartsen, omdat de vraagstelling anders was. Uit deze studie uit 2005 bleek dat (huis)artsen per jaar van ongeveer 400 mensen een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding krijgen omdat ze 'klaar met leven' zijn, zonder dat zij ernstig ziek zijn (Rurup, Muller, et al., 2005a; Rurup, Muller, et al., 2005b). In het huidige PERSPECTIEF-onderzoek is met name gekeken hoe vaak huisartsen de problematiek tegenkwamen, ongeacht de vraag om euthanasie. Wel bleek uit de nadere toelichting die huisartsen gaven, dat veel huisartsen de indruk hadden dat de betrokkene (op termijn) hulp bij zelfdoding wenste. Beide studies laten zien dat huisartsen met de thematiek in aanraking komen en dat zij – al zijn het er niet zo veel – euthanasieverzoeken (voor de nabije toekomst of op termijn) krijgen van deze groep.

¹³⁰ Factsheet Depressie en suïcidaliteit: de kerncijfers voor Nederland. Trimbos Instituut, Utrecht, 2019. <https://www.trimbos.nl/docs/ocf4050d-e0d3-453f-b6b4-3aa245f5c5d8.pdf>.

¹³¹ De normpraktijk is het aantal ingeschreven patiënten per fulltime werkende huisarts. De normpraktijk is momenteel 2095 patiënten, zie ook: <https://www.lhv.nl/uw-beroep/over-de-huisarts/kerncijfers-huisartsenzorg%20>.

Verzoeken tot levensbeëindiging die buiten de WTL vallen

Het deelonderzoek naar afwijzingen van euthanasieverzoeken bij Expertisecentrum Euthanasie brengt een groep mensen in beeld die een wens tot levensbeëindiging hebben maar die volgens de betrokken artsen binnen de huidige wetgeving niet in aanmerking komen voor euthanasie. In de meeste gevallen omdat hun doodswens geen of onvoldoende medische grondslag heeft. Een prevalentiecijfer is op basis van dit onderzoek niet te geven. Volgens de jaarverslagen van 2017 en 2018 van Expertisecentrum Euthanasie valt 2% van de hulpvragen in de categorie 'geen of onvoldoende medische grondslag'.

12.1.2 Kenmerken van ouderen met een doodswens

Als de deelstudies in samenhang worden bekeken, blijkt dat de groep ouderen met een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn een heterogene groep is. Allereerst komt in het gehele onderzoek een duidelijk beeld naar voren dat veel ouderen met een doodswens die niet ernstig ziek zijn, wel forse gezondheidsproblemen hebben, zeker in vergelijking met leeftijdsgenoten. Wat daarnaast opvalt, is dat een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte niet alleen voorkomt in de hoogste leeftijdscategorieën. In het onderzoek was ruim driekwart van de mensen met een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte onder de 75 jaar (zie tabel 6.1). De hypothese van de commissie-Schnabel dat deze doodswens vermoedelijk 'veelal op leeftijd' voorkomt, wordt door deze bevinding niet bevestigd. Op hoge leeftijd kwam de doodswens wel iets frequenter voor.

Het bronnenonderzoek dat is verricht naar de dossiers 'geen medische grondslag' bij Expertisecentrum Euthanasie, laat een vrij gelijkmatige leeftijdsverspreiding zien tussen de 60 en de 99 jaar, met een uitschieter tussen de 80 en 89 jaar (zie tabel 5.4). Het huisartsenonderzoek laat wel een sterke vertegenwoordiging zien van ouderen tussen de 80 en de 94 jaar en een veel lagere prevalentie onder de mensen tussen de 55 en 74 jaar (zie tabel 9.5). Het is mogelijk dat huisartsen doodswensen bij jongere mensen anders duiden, bijvoorbeeld als suïcidale gedachten, en ze daarom niet hebben meegenomen in hun schatting.

In diverse deelonderzoeken (hoofdstuk 5, 6 en 9) zien we een (forse) oververtegenwoordiging van vrouwen met een doodswens. Deze oververtegenwoordiging is niet verklaarbaar door de bevolkingssamenstelling. Die wijkt ook af van de verdeling tussen mannen en vrouwen in gevallen van euthanasie, die nagenoeg in evenwicht is.

Ruim de helft van de ouderen met een doodswens was alleenwonend (zie tabel 6.1). Bij het onderzoek naar de euthanasieverzoeken bij Expertisecentrum Euthanasie lag dat percentage nog hoger (zie tabel 5.4).

Uit het vragenlijstonderzoek onder de bevolking blijkt dat ongeveer een kwart van de ouderen met een doodswens geen kinderen had (zie tabel 6.1). Dat is hoger dan bij de groep die zich niet herkende in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek'. Bij de ouderen met een wens tot levensbeëindiging was het percentage dat geen kinderen heeft wel ongeveer gelijk aan de NEE-groep. Onder de aanvragers van euthanasie bij Expertisecentrum Euthanasie in de categorie 'geen medische grondslag' (zie tabel 5.4) had 36% geen kinderen.

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat de deelnemers het verlies van een partner of vrienden vaak als groot gemis ervoeren. Ook huisartsen vermeldden bij een aantal casussen spontaan een dergelijk verlies in verband met de doodswens van de betrokkene (hoofdstuk 9). Goede relaties met de kinderen werden wel belangrijk gevonden, maar leken van een andere orde dan relaties met leeftijdsgenoten. Relaties met kinderen leken het verlies van geliefden of vrienden niet te kunnen vervangen (hoofdstuk 10, 11). Het verlies van kinderen (door overlijden) had wel effect op de doodswens (hoofdstuk 11).

De helft van de ouderen met een doodswens is afkomstig uit een lagere sociale klasse. Ruim een derde is laagopgeleid en bij de ouderen die een wens tot levensbeëindiging hebben, is dat percentage nog hoger.

12.1.3 Aard van de doodswens

De aard van de doodswens van de onderzochte groep blijkt erg complex.

– De duur van de doodswens

Bij 1,25% van de respondenten die meededen aan het vragenlijstonderzoek (hoofdstuk 6,7 en 8) was de doodswens persisterend (een jaar of langer aanwezig). Het longitudinale deelonderzoek (hoofdstuk 11) laat zien dat de duurzaamheid zich moeilijk laat voorspellen. Ook als ouderen al jarenlang een actieve doodswens hebben, is het niet uit te sluiten dat deze doodswens vermindert of zelfs verdwijnt, zeker als ze niet ernstig ziek zijn. Opvallend is dat van de groep met een wens tot levensbeëindiging 28% zegt deze doodswens al gedurende het hele leven te hebben.

– Activiteiten met betrekking tot de doodswens

De mate waarin mensen concrete stappen zetten en plannen ondernemen met betrekking tot hun doodswens blijkt sterk te variëren. Bij een deel van de ouderen met een persisterende doodswens was die doodswens passief aanwezig (0,44% van de totale respons): men ondernam geen stappen. Een ander deel van de respondenten was actief met de wens bezig (0,73%), bijvoorbeeld door stappen te zetten of plannen te maken om de doodswens te realiseren of omdat zij in het afgelopen jaar zich serieus hadden voorgenomen om uit het leven te stappen. In een aantal gevallen ging dit gepaard met een wens tot levensbeëindiging (0,17%). Uit het kwalitatieve onderzoek onder ouderen die ook de vragenlijst hadden ingevuld (hoofdstuk 10), bleek dat de stappen en plannen regelmatig betrekking hadden op (hypothetische) toekomstscenario's en een als-dan-karakter hadden. Tijdens de interviews bleek de doodswens vooral te kenmerken als een vrij afwachtend, enigszins gelaten verlangen naar de dood. Deelnemers bevroegen en betwijfelden de zin en betekenis van hun leven. De deelnemers uit het longitudinale kwalitatieve onderzoek (hoofdstuk 11) gaven aanvankelijk (in 2013) duidelijk blijk van een wens tot levensbeëindiging. De analyse van de ervaring over de jaren heen laat zien dat ook die wens een dynamisch karakter heeft.

– De intensiteit van de doodswens

Zowel uit het vragenlijstonderzoek (hoofdstuk 6) als uit het kwalitatieve onderzoek (hoofdstuk 10) bleek dat bij de ouderen met een wens tot levensbeëindiging de gedachten aan de doodswens sterk wisselden: in 47% van de gevallen dacht men er het ene moment vaak en het andere moment weinig aan (zie tabel 6.3). Het kwalitatieve onderzoek verheldert dit en laat zien dat de doodswens vaak afgewisseld wordt met een wens om te leven en dat die variatie sterk moment- en situatiegebonden is.

– De stabiliteit van de doodswens

Uit het vragenlijstonderzoek (hoofdstuk 6) bleek dat ook bij ouderen met een wens tot levensbeëindiging de doodswens slechts zelden altijd op de voorgrond stond (8%). In verreweg de meeste gevallen wisselden de wens om te leven en de wens om te sterven elkaar af (75%). Opmerkelijk is dat er bij deze groep ook een deel was (17%) waarbij de wens om te leven altijd op de voorgrond stond, ondanks de wens tot levensbeëindiging. Deze ambivalentie wordt bevestigd door het longitudinale deelonderzoek (hoofdstuk 11). Uit aanvullende informatie van de huisartsen over de achtergronden van de casus die zij hadden geselecteerd voor dit onderzoek, blijkt dat ook bij mensen die naar de huisarts gaan met hun doodswens, variatie bestaat ten aanzien van de sterkte ervan. Een aantal huisartsen rapporteert dat de betrokkene zelf een einde aan zijn leven maakte of stopte met eten en drinken, terwijl in andere gevallen de doodswens naar de achtergrond verdween. Ook bij Expertisecentrum Euthanasie werd een aantal aanmeldingen gedurende het proces van besluitvorming weer ingetrokken, of werd het verzoek afgewezen omdat de doodswens niet actief bleek.

Uit bovenstaande gegevens blijkt dat de doodswens gekenmerkt wordt door ambivalentie (uitingen en ervaringen waren schijnbaar tegenstrijdig, wat soms gepaard ging met een innerlijk conflict en soms niet). Deze nieuwe bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek dat – in meer of mindere mate – ook al ambivalenties blootlegde (Rurup, Pasma, et al., 2011; van Wijngaarden, 2016a; van Wijngaarden, Leget, & Goossens, 2015b; van Wijngaarden et al., 2016). Ook de ervaring geen positief levensperspectief te hebben, bleek sterk te wisselen en afhankelijk te zijn van de omstandigheden (hoofdstuk 10).

Zoals beschreven in hoofdstuk 11, blijkt dat mensen heel verschillende dingen kunnen bedoelen met hun doodswens. Diverse deelstudies (hoofdstuk 6, 10 en 11) laten zien dat het soms ingewikkeld is om te interpreteren wat iemand precies wil als hij zegt dat hij een doodswens heeft. Dat kan variëren van een doodswens op de langere termijn tot een concrete wens tot levensbeëindiging op korte termijn. Het kan ook een uiting zijn van een concrete doodswens zonder dat er sprake is van een wens tot levensbeëindiging op korte termijn. Bovendien laten beide kwalitatieve studies zien dat verschillende wensen tegelijk naast elkaar kunnen bestaan. Soms is er zelfs sprake van ogenschijnlijk tegengestelde wensen die tegelijk overwogen worden. Dit veranderlijke en ambivalente karakter van de doodswens, evenals de niet-lineaire ontwikkeling daarvan, is kenmerkend.

12.1.4 Omstandigheden en ervaringen van ouderen met een doodswens

Bij de groep met een actieve doodswens in combinatie met een wens tot levensbeëindiging werd de doodswens versterkt door onder andere de volgende factoren: 'piekeren' (81%), 'lichamelijke of geestelijke aftakeling' (61%), 'eenzaamheid' (56%), 'ziekten' (47%), 'beperkingen in vrijheid' (eveneens 47%), 'het gevoel anderen tot last te zijn' (42%) en 'financiële problemen' (36%). Dit beeld is vergelijkbaar met dat van de andere groepen (zie tabel 7.2). Alleen op 'piekeren' en 'financiële problemen' scoorde deze groep hoger. Voor de groep met een wens tot levensbeëindiging werd de wens om te leven versterkt door de volgende factoren: 'onafhankelijkheid' (69%) en een 'gevoel van vrijheid' (67%). Ook een 'gevoel van eigenwaarde', 'respect en waardering van anderen', 'humor en/of plezier' en 'woonplezier' werden vaak genoemd.

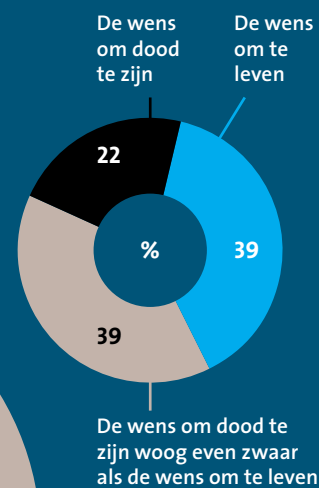
De uitkomsten uit andere deelonderzoeken versterken bovenstaand beeld. Zo blijkt uit het huisartsenonderzoek (hoofdstuk 9) dat huisartsen de doodswens vooral in verband brachten met lichamelijke achteruitgang, levensmoeheid, zingevingsproblemen en eenzaamheid. Bevindingen uit het kwalitatieve onderzoek (hoofdstuk 10 en 11) geven nader inzicht in het piekeren: ouderen waren voortdurend met zichzelf in conclaaf over de zin(loosheid) van hun bestaan, de angst voor de toekomst, hun verlangen naar de dood en de (on)mogelijkheden van een zelfgekozen dood. Ook blijkt uit het kwalitatieve onderzoek het grote belang van het ervaren van betekenisvolle verbinding met anderen. Activiteiten en vrijwilligerswerk op zichzelf worden door deelnemers vooral gezien als bezigheden om de tijd mee te vullen. Zodra mensen het gevoel hebben dat ze daadwerkelijk van betekenis zijn, dat ze als persoon worden gezien en een bijdrage kunnen leveren aan een groter geheel, worden contacten en activiteiten als zingevend ervaren. Uit het longitudinale onderzoek (hoofdstuk 11) blijkt dat een hernieuwde ervaring van verbinding cruciaal was in de levens van ouderen bij wie de doodswens verminderde of zelfs verdween.

Hoe sterk is de doodswens van deze ouderen?

0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Deze doodswens blijkt vaak veranderlijk: de doodswens en de wens om te leven wisselen elkaar af. 28% van hen zegt al het hele leven een doodswens te hebben.

De doodswens weegt niet altijd even zwaar

Welke wens woog zwaarder de afgelopen week?



"Als ik weer zo'n rotnacht heb gehad, dan denk ik vaak: was ik maar niet meer wakker geworden. Zou de simpelste weg zijn."

"Ik zat er helemaal doorheen, maar toen vroeg mijn kleinzoon of ik wilde helpen. Dat weerhoudt me dan..."

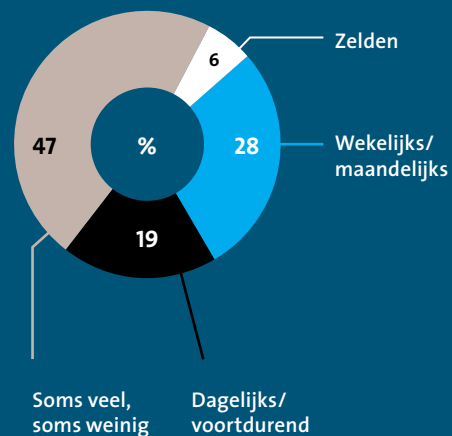
"De winter is voor mij een verschrikking. Geef mij maar een halve pil van Drion."



"Nu ik de zelfdodingsmiddelen in huis heb, krijg ik gewoon weer een beetje zin in het leven."

De doodswens speelt niet continu

Hoe vaak denkt u aan uw doodswens?



Bron: Universiteit voor Humanistiek & Julius Centrum UMCU, rapport Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: De mensen en de cijfers © ZonMw / Schwandt Information Design

12.1.5 Behoeftte aan hulp en ondersteuning

Op één respondent na gaven alle respondenten met een wens tot levensbeëindiging aan behoefte te hebben aan hulp. Naarmate de doodswens actiever was, gaven respondenten vaker aan dat zij zouden willen beschikken over een zelfdodingsmiddel (35% van de groep met een passieve doodswens, 55% van de ouderen met een actieve doodswens en 67% van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging). Eenzelfde toename gold voor 'hulp bij zelfdoding door een dokter' (23%, 28% en 42%) en 'meer financiële ruimte' (12%, 23% en 25%). Behoeften als 'erkenning en begrip voor mijn gevoelens' en 'goede gesprekken met een hulpverlener' werden ook veel genoemd (zie tabel 8.1). Respondenten met een passieve doodswens gaven vaker dan respondenten met een actieve doodswens aan géén behoefte aan hulp en ondersteuning te hebben (16% versus 7%).

Het kwalitatieve onderzoek laat een vergelijkbaar beeld zien. Ook daar werd de behoefte aan een zelfdodingsmiddel regelmatig genoemd (hoofdstuk 10, 11). Wel gaven respondenten vaak aan het middel nu nog niet te willen innemen. Beschikken over een middel werd vooral gezien als iets rustgevends. Het idee zo'n middel in bezit te hebben, gaf een gevoel van controle: in de toekomst zou men zelf de regie kunnen nemen over het levenseinde. Tegelijkertijd werd het bezitten van een middel ook geproblematiseerd, zowel door deelnemers die het nog niet in bezit hadden, maar het wel zouden willen (hoofdstuk 10), als door deelnemers die al wel een middel in huis hadden (hoofdstuk 11). Het beschikken over een dodelijk middel stelde deelnemers voor nieuwe dilemma's: wat is het juiste tijdstip? Hoe weet ik zeker dat de poging slaagt? Wat betekent het voor mijn naasten? Deze bevindingen bevestigen uitkomsten uit eerdere studies naar dezelfde thematiek (Hagens et al., 2019; van Wijngaarden et al., 2016).

Uit het kwalitatieve onderzoek komt ook de behoefte naar voren om ertoe te doen, erbij te horen, een volwaardige plek in de samenleving te hebben. Ook de behoefte aan goede gesprekken waarin anderen de doodswens niet veroordelen, komt in beide deelstudies aan de orde.

Met betrekking tot de behoefte aan een zelfdodingsmiddel is het belangrijk om te benoemen dat het op basis van deze studie onduidelijk blijft of respondenten het middel ook daadwerkelijk zouden willen innemen, of dat het hen hoofdzakelijk gaat om het kunnen *beschikken* over het middel. De sterke behoefte (en het hoge percentage) sluit aan bij eerder onderzoek dat al liet zien dat er onder de Nederlandse bevolking een groeiend draagvlak is voor het beschikbaar stellen van een dodelijk middel (Onwuteaka-Philipsen et al., 2017; Rurup, Onwuteaka-Philipsen, van der Wal, van der Heide, & van der Maas, 2005). Tegelijk valt in eerder onderzoek ook op dat het draagvlak onmiddellijk afneemt, zodra de vraag naar de wenselijkheid van het beschikbaar maken van een dodelijk middel begeleid wordt door een korte casusomschrijving (Onwuteaka-Philipsen et al., 2017).

12.1.6 Communicatie over de doodswens

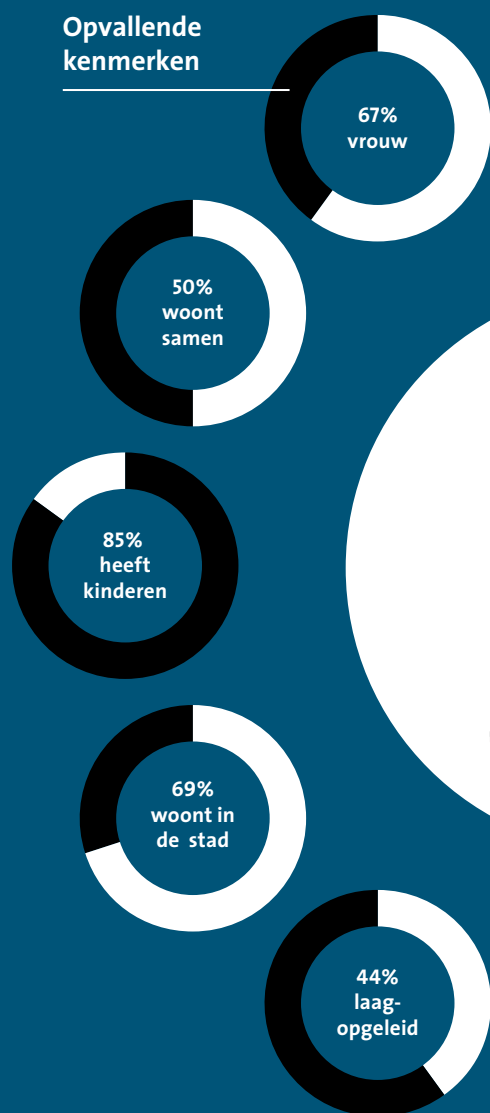
Wat betreft de communicatie over de doodswens gaf de groep met een passieve doodswens significant vaker aan met niemand over de doodswens gesproken te hebben, in vergelijking met de groep met een actieve doodswens (55% versus 30%). Respondenten met een actieve doodswens gaven aan met een vriend/vriendin (23%) en met een dokter en/of andere hulpverlener (36%) over de doodswens te hebben gesproken. Van de ouderen met een wens tot levensbeëindiging gaf 22% aan met niemand over de doodswens te hebben gesproken.

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat mensen vaak moeite hadden om met naasten te praten over het gebrek aan levensperspectief en de doodswens. Als zij over de doodswens spraken was dat vaak in praktische zin (zaken regelen, wensen vastleggen). Ten aanzien van het gesprek over de emotionele en existentiële worsteling met het leven en het daarmee samenhangende doodsverlangens bleek men over het algemeen veel terughoudender. Men wilde anderen daar niet mee belasten, voelde zich niet begrepen, of was bang voor bagatelliserende reacties.

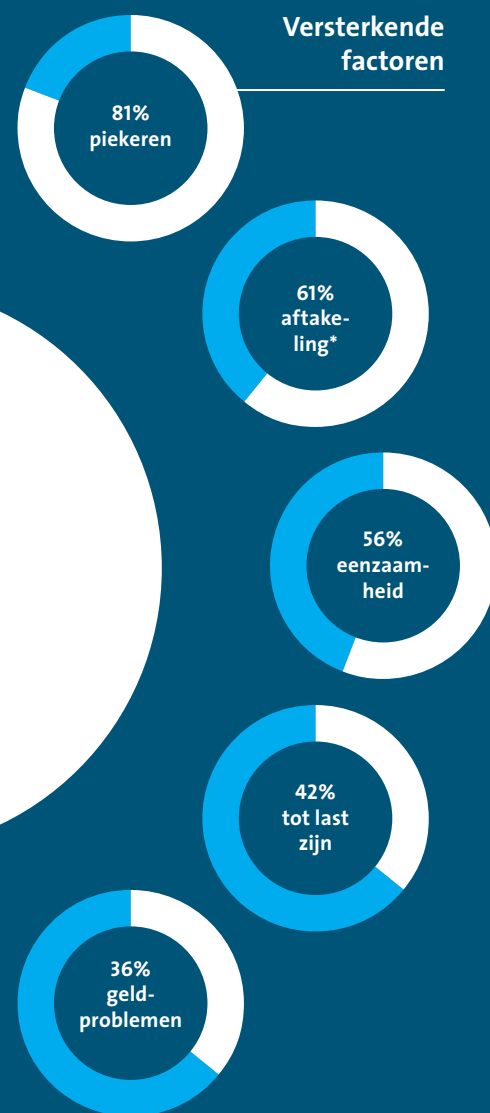
Over welke ouderen gaat het?

0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Hun achtergrond is divers. Een aantal opvallende kenmerken en factoren die volgens hen de doodswens versterken:

Opvallende kenmerken



Versterkende factoren



De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging is relatief klein. In deze representatieve steekproef van 21.294 burgers gaat het om 0,18%, oftewel 36 mensen. Vanwege de kleine aantallen moeten de percentages van de kenmerken en de factoren met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

** Lichamelijke en/of geestelijke aftakeling, zoals slechtziendheid, gebrek aan mobiliteit, vergeetachtigheid. NB: het gaat hier niet om een ernstige ziekte of ernstige depressie.*

De rol van huisartsen bij ouderen met een doodswens

Het huisartsenonderzoek bevestigt dat een deel van de mensen wel over hun doodswens met de huisarts spreekt. Een aantal huisartsen geeft aan ook euthanasieverzoeken (voor de korte of de lange termijn) te krijgen van deze groep mensen. Verder blijkt uit de analyse van de opmerkingen die de huisartsen konden plaatsen, dat veel huisartsen van mening zijn dat het verlenen van hulp bij zelfdoding aan mensen die niet ernstig ziek zijn niet tot de taken van de arts behoort (zie tabel 9.10). Een deel van de huisartsen merkt op dat 'voltooid leven' een maatschappelijk probleem is. Uit eerder onderzoek onder artsen blijkt dat er terughoudendheid bestaat om euthanasie te verlenen aan ouderen die 'levensmoe' zijn; 27% van de onderzochte artsen kon zich voorstellen hiertoe bereid te zijn (Bolt, Snijdwind, Willems, van der Heide, & Onwuteaka-Philipsen, 2015). Het deelonderzoek onder huisartsen laat uiteenlopende meningen zien ten aanzien van de bereidheid van artsen om hulp bij zelfdoding te bieden aan ouderen in deze groep.

12.2 Conclusies

Dit PERSPECTIEF-onderzoek laat zien dat er een kleine, maar substantiële groep ouderen is met een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn. De groep is echter niet als 'gezonde groep' te kenmerken; bij het overgrote deel is sprake van veel fysieke en mentale klachten. De groep is zeer heterogeen. Opvallende kenmerken zijn: ruim de helft is alleenstaand, vaak woonachtig in een stedelijk gebied, er is een oververtegenwoordiging van vrouwen en de helft is afkomstig uit een lagere sociale klasse. Daarnaast laat dit onderzoek zien dat een doodswens ook onder jongere senioren voorkomt en dus niet is voorbehouden aan mensen die 'veelal op leeftijd' zijn. Een flink deel van de groep zegt bovendien dat hun doodswens al het hele leven bestaat; vanuit hun perspectief is de doodswens niet levensfase-gebonden.

De doodswens blijkt complex en veranderlijk. Belangrijke versterkende factoren zijn: piekeren, financiële zorgen, ziekten, eenzaamheid, afhankelijkheid van anderen en het gevoel hebben anderen tot last te zijn. De doodswens blijkt ook situatie- en contextgebonden. Daarnaast toont dit onderzoek aan dat de doodswens niet altijd heel uitgesproken is of een hypothetisch karakter heeft. Uitspraken zoals 'mijn leven is voltooid', 'ik ben er klaar mee' of 'ik wil morgen liever niet meer wakker worden' kunnen ook een uiting zijn van twijfel aan de betekenis van het eigen leven, een angst voor de toekomst, of een meer gelaten verlangen naar de dood.

Er is geen eenduidig antwoord te geven op de vraag of de in dit rapport beschreven groep ouderen met een doodswens die niet ernstig ziek zijn binnen of buiten de WTL vallen. De achtergrond en de situatie van de aangetroffen groep is zeer divers. Het is aannemelijk dat bij beoordeling van individuele gevallen zal blijken dat bij een aantal mensen naar medisch inzicht sprake is van lijden dat wordt veroorzaakt door een medische aandoening. Immers, alleen de groep met ernstige zelfgerapporteerde ziekte is uitgesloten. Daarnaast is de discussie over de precieze reikwijdte van de WTL niet afgerond en is de toepassing van de in de wet geformuleerde zorgvuldigheidscriteria onderwerp van interpretatie. Wat als ziekte wordt gezien, en wat niet, blijkt in zekere zin een arbitraire grens (zie paragraaf 2.2.).

Dit onderzoek laat duidelijk zien dat de term 'voltooid leven' in de context van de doodswens bij ouderen (die niet ernstig ziek zijn) niet passend is. 'Voltooid leven' wordt wel omschreven als het moment waarop 'bepaalde levensfasen (van werken, opvoeden, zelfontplooiing en vernieuwing) voorbij zijn en de fase van afbouwen ver is gevorderd en dat van de toekomst geen wezenlijke waardevolle vernieuwingen worden verwacht' (Defesche, 2011). Een dergelijke omschrijving blijkt lang niet altijd van toepassing op de onderzoeksgroep. Uit het grootschalig bevolkingsonderzoek zijn geen empirische aanwijzingen gevonden dat er een groep gezonde 70-plussers is met een persisterende, actieve doodswens in afwezigheid van lijden. De uitkomsten uit dit onderzoek bevestigen daarentegen eerder commentaar op het te rooskleurige, verdoezelende karakter van de term 'voltooid leven' (den Hartogh, 2013; Schnabel et al., 2016; van Wijngaarden, 2016b).

12.3 Aandachtspunten voor beleid

De aanleiding voor dit rapport was het debat over de vraag of het mogelijk moet zijn om hulp bij zelfdoding te verlenen aan ouderen met een doodswens zonder dat zij (ernstig) ziek zijn. Omdat de kennis over deze groep beperkt is, gaf de minister van VWS opdracht tot dit PERSPECTIEF-onderzoek. Dit rapport is nadrukkelijk bedoeld als een kennisrapport: het doel is om bij te dragen aan een wetenschappelijke basis voor het te voeren beleid. Advies over de wenselijkheid van een wetswijziging valt buiten de opdracht van dit onderzoek. Op basis van het onderzoek volgen nu een aantal aandachtspunten voor beleid en vervolgonderzoek.

Aandachtspunten voor beleid

- Het is belangrijk om beleid af te stemmen op een heterogene groep (qua geslacht, leeftijd, sociaal-economische klasse, gezondheid en sociale situatie) met ingewikkelde problematiek op allerlei gebieden (fysiek, psychisch, sociaal, maatschappelijk en existentieel).
- De doodswens is niet per definitie leeftijdgerelateerd en is dus niet beperkt tot mensen op hoge leeftijd.
- Het is belangrijk om rekening te houden met het feit dat de doodswens bij mensen die niet ernstig ziek zijn ambivalent is.
- Het verdient aandacht dat mensen heel verschillende dingen kunnen bedoelen als ze een doodswens uiten: dit kan variëren van een doodswens op de langere termijn tot een wens tot levensbeëindiging op korte termijn, of een actieve doodswens zonder dat er sprake is van een wens tot levensbeëindiging. Ook kunnen verschillende wensen tegelijk naast elkaar bestaan.
- Daarnaast is het belangrijk oog te hebben voor de niet-lineaire ontwikkeling van de doodswens en het feit dat de wens – ook bij mensen op hoge leeftijd – niet per definitie onomkeerbaar is. Tegelijkertijd is het belangrijk om te onderkennen dat doodswensen en het existentieel lijden dat daaraan ten grondslag ligt, niet altijd oplosbaar zijn.
- Het is belangrijk om zowel op zoek te gaan naar manieren om de leefsituatie van ouderen te verbeteren, als de doodswens serieus te nemen.
- Er is veel behoefte om te kunnen beschikken over een zelfdodingsmiddel, maar dit roept tegelijkertijd ook allerlei nieuwe, persoonlijke dilemma's op.
- Het feit dat ouderen met een doodswens (zonder dat zij ernstig ziek zijn) vaak vrij gelaten over hun doodswens spreken, roept de vraag op waar zij het beste mee geholpen zijn.
- Indien wordt nagedacht over het verder vormgeven van het recht van het individu om te besluiten over het hoe en het wanneer van het eigen levenseinde, dient ook de staatsverplichting tot bescherming van kwetsbare personen meegenomen te worden (zie juridisch kader).

Aandachtspunten voor vervolgonderzoek

- Het verdient aanbeveling om nader onderzoek te doen naar de substantiële groep mensen die zegt al het hele leven een doodswens te hebben: in hoeverre is hier sprake van (onverwerkte) traumatische ervaringen die op latere leeftijd doorwerken of van een (psychische) ziekte?
- Het is relevant om nader onderzoek te doen naar mogelijke redenen voor de oververtegenwoordiging van vrouwen in de groep mensen met 'een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn'.
- In het PERSPECTIEF-onderzoek zaten relatief weinig mensen met een migratie-achtergrond. Het verdient aandacht om deze groep nader te onderzoeken.
- Ten slotte is (longitudinaal) vervolgonderzoek aan te bevelen naar prognostische en etiologische variabelen en eventuele passende interventies.

13 Verantwoording van de methoden

In dit hoofdstuk worden de hoofdvraag en deelvragen van het PERSPECTIEF-onderzoek uiteengezet. Daarnaast worden de opzet en aanpak beschreven van alle deelprojecten: de literatuurreview, de dossieronderzoeken, het vragenlijstonderzoek onder burgers, het vragenlijstonderzoek onder huisartsen en twee kwalitatieve onderzoeken. Hierbij werd, indien van toepassing, ook aandacht besteed aan de respons en non-respons.

13.1 Hoofdvraag en ethische toetsing van het PERSPECTIEF-onderzoek

De centrale vraag die richting gaf aan dit PERSPECTIEF-onderzoek is:

Hoe groot is de groep mensen (van 55 jaar en ouder) die een persisterende (al dan niet actieve) doodswens hebben, die buiten de WTL lijkt te vallen omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft? Wat is de aard van deze doodswens? Wat zijn kenmerken, omstandigheden en ervaringen die een rol spelen bij een dergelijke doodswens en wat is het verschil met andere groepen waar geen sprake is van een dergelijke doodswens?

De onderzoeksopzet is in zijn geheel voorgelegd aan de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) Utrecht. Deze METC heeft geconcludeerd dat het onderzoek niet onder de reikwijdte van de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO) valt (METC-protocolnummer: 19-156/C). Voor alle deelprojecten geldt dat de onderzoekers zich hebben ingespannen om alle ethische aspecten voor verantwoord onderzoek in acht te nemen, zoals bescherming van de privacy, vertrouwelijkheid, volledig informeren, schriftelijke toestemming en het recht om zich op elk moment terug te trekken.

Aangezien de thematiek van het onderzoek sensitief is, is grondig nagedacht over hoe belastend het onderzoek voor deelnemers zou kunnen zijn. Zo zijn de eventuele risico's van het afnemen van vragenlijsten en interviews over het hebben van een doodswens besproken met deskundigen uit het onderzoeksteam van Stichting 113 Zelfmoordpreventie.

Vragen die in dit verband zijn besproken:

- Zou deelname aan wetenschappelijk onderzoek de doodswens van deelnemers kunnen versterken?
- Zouden deelnemers op het idee van zelfdoding gebracht kunnen worden door het beantwoorden van vragen over hun doodswens en de eventuele stappen die zij al gezet hebben?
- Is het noemen van mogelijke nazorg voldoende of is een protocol voor zogenoemde 'noodsituaties' gewenst?

Uit een grote overzichtsstudie (die 38 onderzoeken includeert) naar de mogelijke effecten van het stellen van vragen over suïcidaliteit en doodswensen blijkt dat er geen aanwijzingen zijn voor dergelijke effecten. In geen van de beschreven studies werd na het stellen van vragen over suïcidaliteit en doodswensen een toename gevonden van suïcidale gedachten, wensen, plannen of handelingen met een al dan niet dodelijke afloop. Wel wordt gerapporteerd dat kleine aantallen respondenten de vragen over de eigen suïcidaliteit als confronterend en/of licht onprettig ervoeren. Desgevraagd gaven zij aan deze vragen wel relevant en waardevol te hebben gevonden. Ook vonden zij deze confrontatie gerechtvaardigd gezien het belang van het onderzoek (Huisman & Kerkhof, 2017; Kerkhof & Huisman, 2017). Hoewel het hebben van suïcidale gedachten en het hebben van een doodswens verschillende onderwerpen zijn, is (ook op basis van de

niet-WMO verklaring) in overleg met 113 en Kantar Public geconcludeerd dat onze vragenlijst als niet-invasief beschouwd kan worden. Wel is besloten om in de vragenlijst bij de vraag over plannen en/of stappen in het kader van de doodswens, de antwoordopties weg te laten en te vervangen door open antwoordruimte. Dit zou voorkomen dat respondenten op ideeën worden gebracht. Aan het einde van de vragenlijst is de mogelijkheid tot nazorg of hulp op drie verschillende manieren aangereikt.

In de informatiebrief die voorafgaand aan het interview is verzonden, stond dezelfde mogelijkheid tot hulp en nazorg vermeld. Alle interviewers hadden deze informatie tevens op schrift bij zich tijdens het interview. In geval van vermoedens van acuut zelfdodingsgevaar is afgesproken om deze informatie nogmaals actief onder de aandacht te brengen bij de deelnemer. Ook is er een protocol voor eventuele noodsituaties opgesteld (zie bijlage 10). In de praktijk bleek het niet nodig om dit protocol te gebruiken.

13.2 Methode literatuuronderzoek

Relatief recentelijk is de literatuur over doodswensen bij ouderen samengebracht en besproken in de *Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde* uit 2014 (van der Heide et al., 2014). Daarnaast verscheen in hetzelfde jaar een review van kwalitatieve studies over dit onderwerp (van Wijngaarden et al., 2014). Het in dit rapport beschreven literatuur- en bronnenonderzoek actualiseert deze kennis met een systematische review van de nationale en internationale literatuur uit de periode 2012-2019.

Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag van dit deelonderzoek was: wat is de actuele stand van de wetenschap ten aanzien van de omvang en de kenmerken van de groep mensen die geen levensperspectief meer ervaren, en een doodswens hebben zonder dat er sprake is van een ernstige medische aandoening, en wat zijn de ervaringen en beweegredenen die ten grondslag liggen aan de doodswens van deze mensen?

Zoekstrategie en selectiecriteria

Op 15 februari 2019 is een brede zoekopdracht uitgevoerd in drie databases (PubMed, Embase en PsycInfo) onder begeleiding van een informatiespecialist van een medische bibliotheek. De omvattende zoekstrategie is gekozen in de wetenschap dat onderzoek naar doodswensen onder relatief gezonde mensen schaars is en onderdeel zou kunnen zijn van studies met een bredere onderzoeksvraag en/of -populatie.

In titel, abstract en 'subject headings' zoals MeSH-termen is gezocht naar een combinatie van twee blokken met trefwoorden, verwijzend naar (1) ouderen en (2) doodswensen (zie voor de volledige zoekstrategie per database tabel 13.1).

De literatuurreview en de kennissynthese waarop in dit onderzoek is voortgebouwd, zijn gebaseerd op literatuur gepubliceerd tot respectievelijk 31 december 2011 en 5 augustus 2014. Voor dit onderzoek is de literatuur doorzocht die gepubliceerd is tussen 1 januari 2012 en 14 februari 2019. Daarnaast zijn de referentielijsten van alle geïncludeerde studies gescreend om eventuele aanvullende relevante artikelen te vinden. Tenslotte is gecontroleerd of de auteurs van de geïncludeerde studies in de eerdere literatuurreview en kennissynthese nieuw werk gepubliceerd hebben over dit onderwerp.

Tijdens de titel- en abstractscreening werden de studies geïncludeerd die kwantitatief of kwalitatief empirisch onderzoek onder ouderen presenteerden. Bij screening van de volledige tekst werden aanvullende in- en exclusiecriteria gebruikt om studies te selecteren met data over

Tabel 13.1 Zoekstrategie en selectiecriteria

Databases en afbakening	Zoekopdracht	Selectiecriteria
Databases	Zoektermen, blok 1¹	Inclusiecriteria
PubMed EmBase PsycInfo	Subject headings: Aged (PubMed en EmBase), Aging ² (PsycInfo) Abstract/Titel/key words: old OF older OF elder OF elderly OF aged OF ageing OF aging OF senior OF seniors OF 'later life'	– Publicatie beschrijft empirisch onderzoek onder ouderen – Publicatie beschrijft studie die respondenten includeert zonder levens-/toekomstperspectief en/of met een doodswens – Publicatie omschrijft studie die respondenten zonder ernstige somatische of psychiatrische aandoening includeert en afzonderlijk presenteert – Publicatie rapporteert kenmerken, ervaringen en/of omstandigheden
Afbakeningen in zoekopdracht	Zoektermen, blok 2¹	Exclusiecriteria
Publicatiedatum: 2012-2019 Taal: Engels of Nederlands Studiepopulatie: mensen Publicatietype: onderzoeksartikelen (EmBase)	Subject headings (gecombineerd met 'OF'): Suicide (EmBase, PsycInfo), Right to die (PubMed, EmBase), Euthanasia, Active (PubMed, EmBase), Euthanasia (PsycInfo), Suicide (EmBase), Assisted suicide (PsycInfo), Suicidal Ideation (PsycInfo) Abstract/Titel/key words³: Suicide OF suicides OF suicidal OF euthanasia OF 'tired of life' OF 'completed life' OF 'wish to die' OF 'death thought' OF 'death thoughts' OF 'death wish' OF 'death wishes' OF self-euthanasia OF 'death ideation'	– Publicatie beschrijft studie die met name respondenten heeft geworven in een (psychiatrisch) ziekenhuis – Publicatie omschrijft een nauwelijks generaliseerbare studie omdat de steekproef genomen is in een kleine, specifieke (sub)cultuur – Publicatie beschrijft studie zonder zelfgerapporteerde uitkomsten

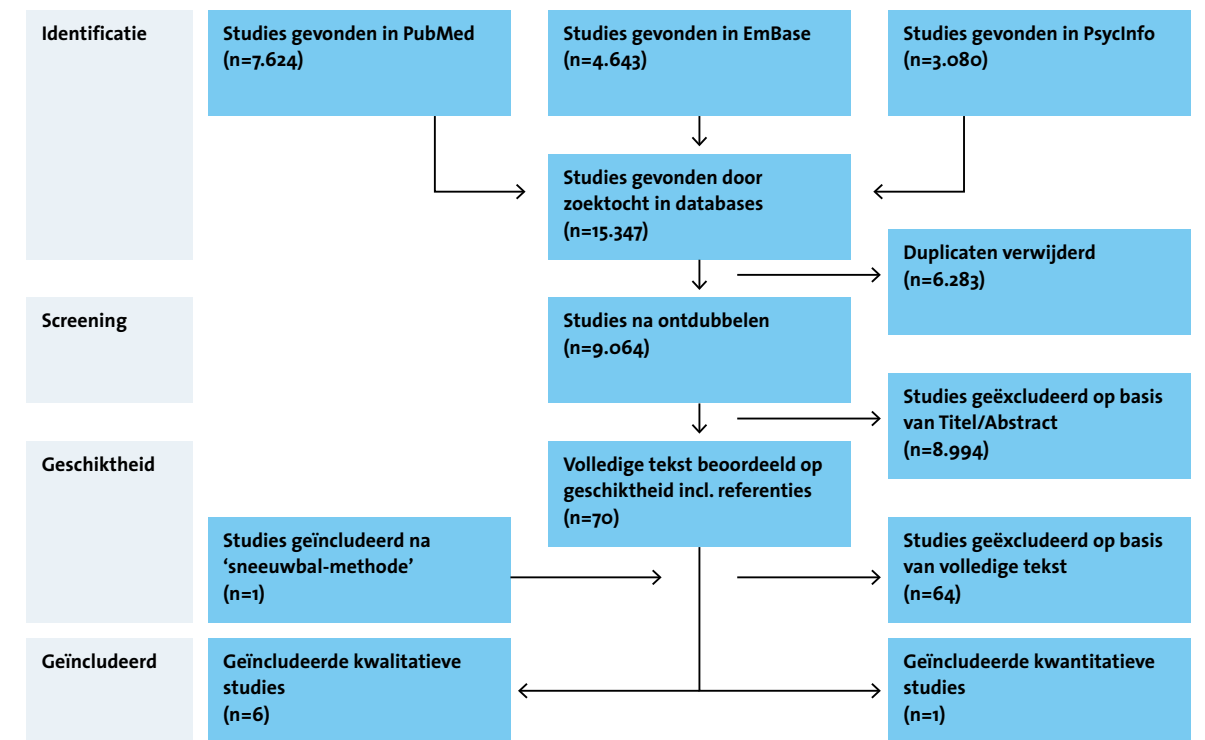
1 Blokken 1 en 2 gecombineerd met EN
2 Subject heading gebruikt zonder onderliggende, specifiekere sub-headings ('explode').
3 Zoektermen geëxcludeerd omdat zij in zoek-tests geen potentieel relevante zoekresultaten opleverden, gepubliceerd na 2011: 'auto-euthanasia', 'Drion-pill', 'last-will-pill', 'suicide-pill', 'weary of life', 'weariness of life', 'finished life', 'finished with life', 'life finished', 'life to be finished', 'tiredness of life', 'tired of living', 'life completed', 'life to be completed', 'wishes to die', 'self-directed dying', 'end-of-life pill', 'non-terminal'.

ouderen met een doodswens zonder een ernstige medische aandoening. Een overzicht van de gebruikte criteria staat eveneens in tabel 13.1.

Screening en zoekresultaat

De zoekopdracht in de drie databases resulteerde in een totaal van 15.347 potentieel relevante publicaties. Na het verwijderen van dubbele resultaten bleven er 9.064 artikelen over. Na screening van titels en abstracts werd van 70 relevante publicaties de volledige tekst bestudeerd aan de hand van de in- en exclusiecriteria. De meeste studies werden op basis van titel of abstract geëxcludeerd omdat het onderwerp doodswensen niet aan bod kwam. Andere redenen voor exclusie waren: geen aparte data over ouderen, geen empirische data of data over een studiepopulatie met ernstige (vaak psychiatrische) aandoeningen. Een aantal geëxcludeerde artikelen rapporteerden trends in zelfdodingen, met behulp van autopsierapporten en statistische populatiedata of casestudies uitgevoerd na zelfdoding of een poging daartoe. Ook studies die uitsluitend meningen of attitudes over doodswensen of euthanasie onderzochten, werden geëxcludeerd. Tot slot werden op basis van de gehele tekst bijna alle potentieel relevante

Figuur 13.1: Flowdiagram¹ van studieselectie



1 Flow diagram gebaseerd op: Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P., ... & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS medicine*, 6(7), e1000100.

kwantitatieve studies geëxcludeerd, omdat zij geen onderscheid maakten tussen respondenten met en zonder ernstige ziekte. Hoewel zij data rapporteerden over ouderen met een doodswens of doodsgedachten onder wie ook ouderen zonder ernstige ziekte, werden zij niet als aparte groep beschreven. Hierdoor konden geen conclusies worden getrokken over zowel de prevalentie van deze doodswensen als de geassocieerde kenmerken of omstandigheden.

Op deze wijze werden zes artikelen gevonden die in aanmerking kwamen voor inclusie. Controle van de referenties van deze geïncludeerde studies (de 'sneeuwbalmethode') leverde één aanvullende studie op. Uiteindelijk werden er in totaal zeven artikelen geïncludeerd, waarvan één kwantitatieve en zes kwalitatieve. Details van de screenings- en inclusieprocedure zijn weergegeven in figuur 13.1.

Kwaliteitsbeoordeling

Van de geïncludeerde studies werd de kwaliteit beoordeeld aan de hand van twee checklists; een voor kwantitatieve en een voor kwalitatieve studies (Kmet, Cook, & Lee, 2004). De totale scores per studie varieerden van 0,45 tot 1 op een schaal van 0 tot 1 (zie tabel 13.2).

Tabel 13.2 Kwaliteitsbeoordeling geïncludeerde studies

	Xu 2016
Kwaliteitscriteria voor kwantitatieve studies	Beoordeling (score)
1 Onderzoeksvraag/doel voldoende beschreven?	Ja (2)
2 Onderzoeksontwerp duidelijk en passend?	Ja (2)
3 Methodes voor selectie van onderzoeksgroep/controlegroepen of bronnen van informatie beschreven en passend?	Gedeeltelijk (1) (exclusie criterium 'ernstige fysieke of mentale ziekte' niet geoperationaliseerd)
4 Kenmerken van de onderzoeksgroep/controlegroepen of bronnen van informatie voldoende beschreven?	Ja (2)
5 Als gerandomiseerd toewijzen aan de interventiegroep mogelijk was: wordt dit beschreven?	N.v.t.
6 Als het blinderen van de onderzoekers (en betrokkenen bij de interventie) mogelijk was: wordt blinderen gerapporteerd?	N.v.t.
7 Als het blinderen van de deelnemers (en betrokkenen bij de interventie) mogelijk was: wordt blinderen gerapporteerd?	N.v.t.
8 Uitkomstmaten goed gedefinieerd en niet vatbaar voor bias in de metingen of classificeringen? Meetinstrumenten beschreven?	Gedeeltelijk (1) (meetinstrument voor primaire uitkomstmaat (gedachten aan zelfdoding) niet gevalideerd)
9 Steekproefgrootte passend?	Ja (2)
10 Analysemethoden beschreven/verantwoord en passend?	Ja (2)
11 Variantie beschreven voor de belangrijkste uitkomstmaten?	Ja (2)
12 Gecontroleerd voor versturende variabelen?	N.v.t.
13 Resultaten voldoende gedetailleerd gerapporteerd?	Ja (2)
14 Conclusie onderbouwd door de resultaten?	Ja (2)
Samenvattende score (totale score/totaal mogelijke score)	18/20 = 0,90

	Cavalcante 2015	Gutierrez 2015	Da Silva 2015	Da Silva 2018	Van Wijngaarden 2015	Van Wijngaarden 2016
Kwaliteitscriteria voor kwantitatieve studies	Beoordeling (score)					
1 Onderzoeksvraag/doel voldoende beschreven?	Ja (2)	Ja (2)	Ja (2)	Ja (2)	Ja (2)	Ja (2)
2 Onderzoeksontwerp duidelijk en passend?	Deels (1) (methode niet volledig duidelijk en bevat tegenstrijdige onderdelen)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Ja (2)
3 Context van de studie duidelijk?	Ja (2)	Deels (1)	Ja (2)	Ja (2)	Ja (2)	Ja (2)
4 Relatie met het theoretisch kader/bredere beschikbare kennis?	Deels (1) (theorie beschreven in introductie en methode, maar relevantie niet altijd helder)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Ja (2)
5 Strategie voor selectie van respondenten relevant en goed verantwoord?	Deels (1) (selectie van sub sample uit grotere sample van 87 respondenten niet vermeld)	Deels (1) (selectie van sub sample uit grotere sample van 87 respondenten wel vermeld maar niet beschreven)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Ja (2)
6 Methodes voor dataverzameling duidelijk beschreven en systematisch?	Deels (1) (hermeneutisch-dialectische benadering niet beschreven, rol van interview leidraad / script onduidelijk)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Ja (2)
7 Data-analyse duidelijk beschreven, compleet en systematisch?	Deels (1) (methode voor het coderen en de analyse niet gespecificeerd, iteratief proces tussen data en theorie onduidelijk)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Ja (2)

8 Procedures gebruikt voor verificatie om geloofwaardigheid van de studie te vergroten?	Ja (2)	Nee (o) (zie Gutierrez 2015)	Nee (o) (zie Gutierrez 2015)	Nee (o) (zie Gutierrez 2015)	Ja (2)	Ja (2)
9 Conclusie onderbouwd door de resultaten?	Deels (1) (conclusies alleen deels ondersteund door de data)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015), en geen referenties voor de bewering van generaliseerbaarheid.	Deels (1) (zie Gutierrez 2015)	Deels (1) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Ja (2)
10 Blijkt gegeven van reflexiviteit van de onderzoekers wat betreft mogelijke persoonlijke invloeden op de resultaten?	Nee (o) (mogelijke persoonlijke invloeden op de data niet benoemd)	Nee (o) (zie Cavalcante 2015)	Nee (o) (zie Gutierrez 2015)	Nee (o) (zie Cavalcante 2015)	Ja (2)	Deels (1) (er is bewijs voor reflexiviteit in de rapportage, maar mogelijke persoonlijke invloeden op resultaten worden niet bediscussieerd)
Samenvattende score (totale score / totaal mogelijke score)	12/20 = 0,6	9/20 = 0,45	10/20 = 0,50	11/20 = 0,55	20/20 = 1	19/20 = 0,95

13.3 Methode onderzoek naar oordelen van de RTE

Door publicaties op de website van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) te analyseren van gehonoreerde verzoeken waarbij sprake is van een stapeling van ouderdomsaandoeningen, hebben wij de toetsingspraktijk van de RTE in kaart gebracht. Deze toetsingscommissies hebben de wettelijke taak om alle meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding te beoordelen.

Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvragen van dit deelonderzoek waren: Wat zijn de kenmerken en omstandigheden van mensen van wie het euthanasieverzoek op grond van stapeling van ouderdomsaandoeningen is gehonoreerd, welke aandoeningen spelen daarbij een rol, wat zijn de kenmerken van het lijden en hoe wordt door de RTE hierover geoordeeld?

Selectie dossiers en dataverzameling

In de periode 2012–2018 hebben de RTE van de in totaal 38.641 meldingen¹³² 1605 gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de categorie ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’ beoordeeld; dit komt neer op 4.2% van alle meldingen. De volledige dossiers zijn vanwege de vertrouwelijkheid niet inzichtelijk. Een van de manieren waarop de beoordeling toch transparant wordt gemaakt is door de openbare database van geanonimiseerde en samengevatte casussen: www.euthanasiecommissie.nl. Het betreft een selectie van casussen die door de leden van RTE gemaakt is. De RTE streeft ernaar met deze gepubliceerde casussen een beeld te geven van de breedte van het spectrum aan gevallen die door de RTE behandeld zijn en daarnaast belangwekkende oordelen te bespreken om zodoende bij te dragen aan *‘normontwikkeling en/of het maatschappelijk debat’*.¹³³

De gepubliceerde casussen zijn in verschillende categorieën ondergebracht op basis van de grond voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Omdat een categorie als ‘voltooid leven ‘of ‘geen medische diagnose’ bij de RTE niet bestaat, kozen we voor de meest verwante categorie ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’. In deze categorie zijn 44 dossiers samengevat, welke voor dit deelonderzoek zijn geanalyseerd. Een overzicht van het totaal aantal casussen per jaar is opgenomen in hoofdstuk 5, tabel 5.1.

Alle gepubliceerde casussen bestaan uit vier vaste onderdelen:

- een samenvatting van de casus;
- een beschrijving van de procedure met daarin opgenomen een opsomming van meegezonden stukken;
- een omschrijving van de feiten en omstandigheden met een uitsplitsing in verschillende paragrafen naar karakter van het lijden, verzoek tot levensbeëindiging, consultatie en uitvoering;
- de beoordeling en beslissing.

¹³² Bron: Jaarverslagen euthanasiecommissie; <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.

¹³³ Bron: Website euthanasiecommissie; <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/woordvoering-en-voorlichting/informatie-voor-onderzoekers>.

Data-analyse

Van alle 44 gepubliceerde samenvattingen werd een contentanalyse uitgevoerd met behulp van het kwalitatieve analyseprogramma Atlas Ti versie 8.4.15. Eén onderzoeker codeerde alle casussen op basis van een geüniformeerde codeboom die gezamenlijk werd ontwikkeld door drie onderzoekers. Kenmerken van de patiënt, kenmerken van het lijden en stappen in de procedure werden verzameld en gecategoriseerd.

Twee leden van de RTE gaven tijdens een projectbijeenkomst een nadere toelichting op de werkwijze en visie van de RTE bij de beoordeling van meldingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding bij mensen met een stapeling van ouderdomsaandoeningen.

13.4 Methode dossieronderzoek naar afgewezen verzoeken Expertisecentrum Euthanasie

Om inzicht te verkrijgen in de praktijk van afwijzingen van euthanasieverzoeken in geval van een stapeling van ouderdomsaandoeningen of geen of onvoldoende medische grondslag zijn voor dit deelonderzoek dossiers bestudeerd van mensen van wie het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding door het Expertisecentrum Euthanasie niet kon worden gehonoreerd.

Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvragen van dit deelonderzoek waren: wat zijn de kenmerken en omstandigheden van mensen van wie het euthanasieverzoek vallend onder de categorieën ‘geen medische grondslag’ en ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’ door de artsen van het Expertisecentrum Euthanasie zijn afgewezen, en hoe ziet het proces van besluitvorming eruit?

Selectie dossiers en dataverzameling

In samenwerking met het expertisecentrum heeft een deel van de onderzoeksgroep toegang gekregen tot de dossiers van patiënten van wie het euthanasieverzoek was afgewezen. Er zijn twee categorieën afgewezen verzoeken geanalyseerd, namelijk: ‘geen medische grondslag’ en ‘stapeling ouderdomsaandoeningen’. Alle afgewezen verzoeken die geïncludeerd zijn in dit onderzoek, komen uit de periode 01-01-2016 tot 08-05-2019. In totaal zijn voor dit deelonderzoek 160 dossiers geanalyseerd: 44 vallend in de categorie ‘geen medische grondslag’ en 115 in de categorie ‘stapeling van ouderdomsaandoeningen’.

Data-analyse

De dossiers van het Expertisecentrum Euthanasie bevatten diverse documenten. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van het aanmeldformulier (ingevuld door de aanvrager zelf), het medisch dossier en de rapportages van de huisbezoeken. Het aanmeldformulier en de rapportages van het eerste en laatste huisbezoek werden volledig gelezen, de overige documenten werden gescreend om de benodigde data te verkrijgen. In overleg tussen drie betrokken onderzoekers en een begeleider vanuit het expertisecentrum is in Excel een analysetabel opgesteld met daarin diverse items waarop de dossiers gescreend zouden worden. Na een aantal dossiers onderzocht te hebben zijn nog een paar items toegevoegd en is de analysetabel definitief gemaakt.

Algemene kenmerken van de aanmelder, redenen voor verzoek tot euthanasie, medische voorgeschiedenis en kenmerken van het (zelfgerapporteerde) lijden werden verzameld. Om inzicht te krijgen in het proces van besluitvorming werd naast het totale aantal contactmomenten, de reden voor afwijzing verzameld. Verkregen data uit open tekstvakken werden gelabeld en vervolgens werden er verbanden gezocht tussen de verschillende gegeven antwoorden waarna de categorieën tot stand kwamen. Beschrijvende statistieken werden gegenereerd in SPSS (IBM SPSS Statistics 25.0.0.2). In een bijeenkomst met drie onderzoekers en vijf medewerkers van het Expertisecentrum Euthanasie zijn de voorlopige bevindingen besproken.

Ethische overwegingen

Voor alle onderzochte dossiers geldt dat bij aanmelding door Expertisecentrum Euthanasie toestemming is verkregen om gegevens uit het dossier te gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden. Daarnaast hebben de betrokken onderzoekers een geheimhoudingsverklaring ondertekend. Om toegang te verkrijgen tot de dossiers zijn de onderzoekers steeds naar het expertisecentrum in Den Haag gegaan om ter plekke in de beveiligde digitale werkomgeving het dossieronderzoek te verrichten. In de rapportage van de bevindingen is gelet op het voorkomen van herleidbaarheid tot specifieke casussen.

13.5 Methode vragenlijstonderzoek onder burgers

Een belangrijk deelonderzoek in het beantwoorden van de centrale vraag in het PERSPECTIEF-onderzoek is het vragenlijstonderzoek onder burgers. Het doel van dit vragenlijstonderzoek onder een grote groep 55-plussers is tweeledig. Ten eerste het maken van een robuuste en betrouwbare schatting van de prevalentie van mensen (55+) met een persisterende doodswens zonder ernstige ziekte. Ten tweede het gedetailleerd in beeld brengen van de kenmerken en omstandigheden van deze groep mensen, de aard van hun doodswens en ervaringen die mogelijk aan hun doodswens gerelateerd zijn (voor een toelichting op de keuze voor een leeftijdsgrens van 55 jaar, zie paragraaf 3.5.).

Onderzoeksvraag

De centrale onderzoeksvraag van dit vragenlijstonderzoek was: wat is de prevalentie van persisterende doodswensen onder mensen van 55 jaar en ouder in Nederland zonder ernstige ziekte, wat is de aard van hun doodswens en wat zijn de kenmerken en omstandigheden van deze groep mensen?

Opzet vragenlijstonderzoek

Rationale vragenlijstonderzoek

Voor dit deelonderzoek is gekozen voor een vragenlijstonderzoek onder een grote, representatieve groep burgers. Dit is de meest geëigende onderzoeksmethode voor een prevalentieschatting van een fenomeen dat niet zonder behulp van zelfrapportage te onderzoeken is. Omdat een relatief lage prevalentie verwacht werd (Schnabel et al., 2016), is gekozen voor een grote steekproef (32.477 burgers) om zodoende een zo robuust mogelijke prevalentieschatting te kunnen maken en zo betrouwbaar mogelijke conclusies over kenmerken en omstandigheden te kunnen trekken. Hiervoor is gebruikgemaakt van een bestaand online panel (TNS NIPObase) van het

onderzoeksbedrijf Kantar Public bestaande uit 109.642 mensen. De steekproef die voor dit onderzoek getrokken is uit dit panel was nagenoeg representatief voor de Nederlandse bevolking (voor wat betreft geslacht, leeftijd, hoogst voltooide opleiding, huishoudgrootte, sociale klasse en regio). Voor de prevalentieschatting zijn bovendien gewogen percentages berekend (zie bijlage 7 voor de uitgebreide veldwerkverantwoording van Kantar Public).

Omdat er geen gevalideerde meetinstrumenten zijn om de prevalentie, kenmerken en omstandigheden te onderzoeken van mensen met een doodswens in afwezigheid van ernstige ziekte, is er voor dit onderzoek een vragenlijst ontwikkeld. De vragenlijst bestond uit 72 vragen (zie bijlage 6). De keuzes voor de inhoud van de vragenlijst zijn gebaseerd door resultaten van eerder onderzoek naar doodswensen bij ouderen, zoals een kennissynthese uit 2014 (van der Heide et al., 2014), een literatuurreview (van Wijngaarden et al., 2014) en kwalitatieve studies (Rurup, Pasman, et al., 2011; van Wijngaarden et al., 2015a, 2016). Ook is relevante inhoud in acht genomen uit het adviesrapport van de commissie-Schnabel (Schnabel et al., 2016) en de derde evaluatie van de WTL (Onwuteaka-Philipsen et al., 2017), en is middels een nieuwe literatuurreview kennisgenomen van de meest recente onderzoeksresultaten op dit gebied (zie hoofdstuk 4 van dit rapport). Wat betreft de vragen over doodswensen is te rade gegaan bij bestaande vragenlijsten over doodsgedachten en gedachten aan zelfdoding (Paykel et al., 1974) en is advies ingewonnen bij Stichting 113 Zelfmoordpreventie.¹³⁴

Met het oog op afbakening van de gezochte groep wat betreft gezondheid ('niet ernstig ziek'), zijn enkele bestaande gevalideerde gezondheidsvragenlijsten ingevoegd om het hanteren van onderbouwde 'afkappunten' mogelijk te maken. Er is hierbij gekozen voor twee meetinstrumenten voor de algehele gezondheid (EQ-5D-5L en een visueel analoge schaal) en één meetinstrument voor mentale gezondheid en/of depressie (HADS-D, de depressie-subschaal van de Hospital Anxiety and Depression Scale)(Zigmond & Snaith, 1983). Het laatstgenoemde meetinstrument wordt zowel in klinische settings als daarbuiten gebruikt om de waarschijnlijkheid van een lichte, gematigde of ernstige depressie te meten (Snaith, 2003). Er is gekozen voor afbakening (wat betreft gezondheid) door middel van zelfrapportage, omdat de zelfwaardering van iemands algehele gezondheid waarschijnlijk de beste indicatie is voor de rol van eventuele gezondheidsproblemen in de evaluatie van iemands levenskwaliteit en het eventueel ontwikkelen van een doodswens.

Inhoud van de vragenlijst

De ontwikkelde vragenlijst omvat onder andere vragen over het hebben van een doodswens en de aard daarvan, levensbeschouwing, levensdoelen, levensperspectief, behoeften en communicatie over de doodswens. Ook zijn er vragen gesteld over ziekte en gezondheid, depressie en de medische situatie door middel van de eerdergenoemde meetinstrumenten. De EuroQoL EQ-5D-5L (beschrijvende deel, Nederlandse versie) bevat vijf vragen, elk over een andere gezondheidsdimensie: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en stemming (angst en/of depressie) (Herdman et al., 2011). De Visuele Analoge Schaal (VAS) is een verticale meetschaal waarop respondenten hun gezondheidstoestand van dat moment aangeven tussen de voor hen 'slechtst' en 'best' voorstelbare gezondheidstoestand. De HADS-D bestaat uit zeven vragen over de stemming van de respondent op dat moment (zie bijlage 6 voor de gehele vragenlijst van dit onderzoek.)

Omdat na het sluiten van de vragenlijst bleek dat de laatste vraag van de HADS-D ontbrak, werd aan alle respondenten alsnog gevraagd om de gehele HADS-D in te vullen. Tevens kregen op een later moment alle respondenten een korte vragenlijst voorgelegd over het aantal kinderen dat respondenten hebben en over het contact met hun kinderen, nadat bleek dat bij Kantar Public alleen het aantal inwonende kinderen van het benaderde panel bekend was.¹³⁵

¹³⁴ Zie ook: <https://www.113.nl/over-ons>

¹³⁵ Omdat in dit rapport alleen de vraag over het aantal kinderen is meegenomen, is de korte, extra vragenlijst niet in de bijlage opgenomen.

Structuur van de vragenlijst

De vragenlijst begint met de VAS, de vragen van de EQ-5D-5L, een vraag over het hebben (gehad) van een levensbedreigende ziekte en de vraag of de respondent het leven de moeite waard vindt. Als inleiding tot het onderwerp kregen respondenten vervolgens een vignet te lezen:

Mevrouw Pieterse (76 jaar) voelt zich erg eenzaam. Haar man is een jaar geleden overleden. Ze heeft lieve kinderen en een paar goede vrienden, maar die kunnen het gemis van haar man niet wegnemen. Ze is lichamelijk en geestelijk gezond, maar ervaart geen toekomstperspectief meer. De mooie jaren liggen achter haar. Ze vindt haar leven 'voltooid' en zou liever dood zijn.

Respondenten werd eerst gevraagd of zij het wel of niet goed zouden vinden als mevrouw Pieterse euthanasie of hulp bij zelfdoding zou kunnen krijgen. Daarna werd de volgende selectievraag gesteld: *'In hoeverre herkent u zichzelf op dit moment in de volgende omschrijving? 'Ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek'*. Respondenten die kozen voor de antwoordoptie 'Nee, dit is niet op mij van toepassing' werden vervolgens bedankt voor hun deelname en verlieten de vragenlijst. De overgebleven groep respondenten kreeg ook de rest van de vragen voorgelegd. Aan een deel van de respondenten – de zogenoemde 'vergelijkingsgroep' – werd de gehele vragenlijst voorgelegd ongeacht hun antwoord op de selectievraag. Hierdoor ontstond een groep van ruim 1.000 respondenten die 'nee' antwoordden op de selectievraag, maar wel de verdiepende vragen hebben beantwoord over hun levensbeschouwing, levensdoelen, levensperspectief, indicatie voor depressie, ziekte, gezondheid en medische situatie. In de tekst van het rapport wordt dit de NEE-groep genoemd.

Respons en non-respons

Van de 32.477 mensen die waren uitgenodigd om deel te nemen aan ons onderzoek, hebben 21.294 respondenten de vragenlijst ingevuld tussen 3 en 25 april 2019. De respons komt hiermee op 65,6%, wat iets boven het gemiddelde is voor het panel TNS NIPObase waaruit de steekproef was getrokken (60%). Op de selectievraag antwoordden 411 respondenten 'ja'. Uit de vergelijkingsgroep vulden 1020 respondenten met antwoord 'nee' desondanks het vervolg van de vragenlijst in. Het totale aantal respondenten dat de hele vragenlijst invulde, kwam hiermee op 1.431. Voor de extra ronde van de gehele HADS-D (23 mei – 3 juni 2019) was de respons 89,2% (1.277 van de 1.431 respondenten) en voor de extra vragenlijst over (contact met) kinderen 75,0% (1.073 van 1.431) (zie figuur 13.2 voor een visuele weergave van de steekproef en respons).

In tabel 13.3 worden de demografische kenmerken van de gehele groep respondenten vergeleken met de kenmerken van de zogenoemde 'non-respons': de mensen die wel zijn uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek maar de vragenlijst niet hebben ingevuld. Op vijf van de zeven variabelen (geslacht, leeftijd, hoogst voltooide opleiding, huishoudgrootte en sociale klasse) werd een klein, significant verschil gevonden tussen beide groepen. Aangezien de ongewogen en gewogen (zie hieronder) percentages van de uiteindelijk geïdentificeerde groepen geen grote verschillen laten zien, valt echter te verwachten dat de verschillen weinig invloed hebben op de resultaten zoals gepresenteerd in hoofdstuk 7, 8 en 11.

Tabel 13.3 Achtergrondkenmerken van respondenten versus non-respons

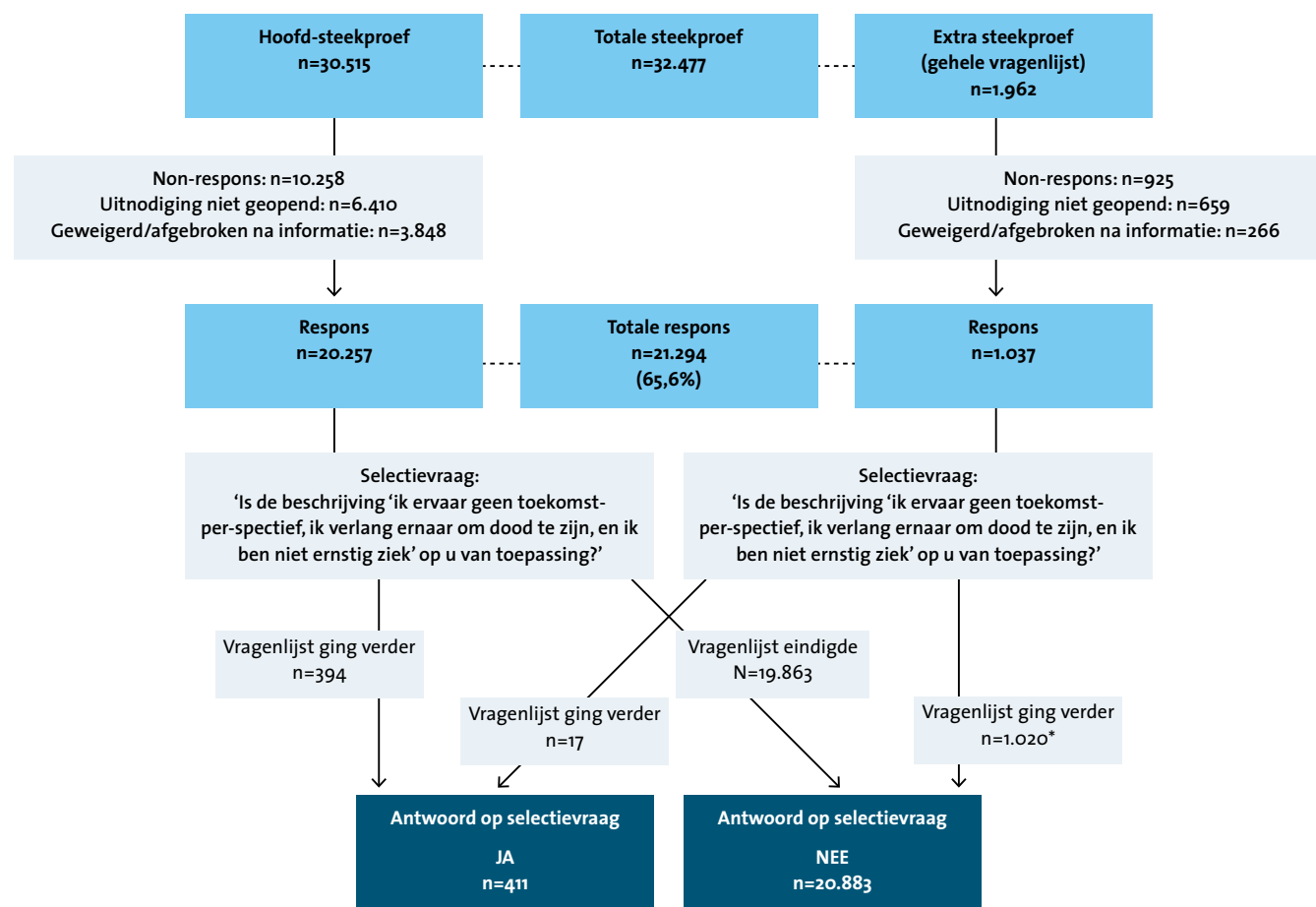
	Respondenten n=21.294	Non-respons n=11.183	P-waarde Respondenten vs. non-respons
Geslacht n (%)			
Vrouw	10.731 (50)	6.090 (54)	<0.001
Man	10.563 (50)	5.093 (46)	
Leeftijd (jaren) n (%)			
Mediaan (Q1-Q3)	65 (60-72)	66 (60-73)	<0.001
55-59	5.218 (25)	2.640 (24)	
60-64	4.662 (22)	2.197 (20)	
65-69	4.232 (20)	1.948 (17)	
70-74	4.041 (19)	2.060 (18)	
75-79	1.836 (9)	1.176 (11)	
80-84	913 (4)	726 (6)	
85-89	332 (2)	321 (3)	
90-94	54 (0,3)	104 (0,9)	
95-99	6 (<0,1)	11 (0,1)	
Hoogst voltooide opleiding¹ n (%)			
Laag	7.173 (34)	4.646 (42)	<0.001 ²
Middelbaar	7.714 (36)	3.775 (34)	
Hoog	6.305 (30)	2.626 (23)	
Onbekend	102 (0,5)	136 (1)	
Grootte huishouden (aantal personen) n (%)			
1	5.463 (26)	2.827 (25)	<0.05
2	12.646 (59)	6.568 (59)	
3 of meer	3.185 (15)	1.788 (16)	
Sociale klasse³ n (%)			
Laag	8.625 (41)	5.289 (47)	<0.001
Midden	3.238 (15)	1.677 (15)	
Hoog	9.431 (44)	4.217 (38)	
Stedelijkheid⁴ n (%)			
Zeer sterk	3.941 (19) ⁵	2.009 (18) ⁶	
Sterk	7.422 (35)	3.935 (35)	
Matig	3.883 (18)	1.993 (18)	
Weinig	4.295 (20)	2.293 (20)	
Niet	1.747 (8)	950 (8)	

Provincie n (%)			
Groningen	770 (4) ⁵	431 (4) ⁶	
Friesland	742 (3)	408 (4)	
Drenthe	820 (4)	441 (4)	
Overijssel	1.314 (6)	683 (6)	
Gelderland	2.432 (11)	1.277 (11)	
Utrecht	1.454 (7)	691 (6)	
Noord-Holland	3.374 (16)	1.736 (16)	
Zuid-Holland	4.513 (21)	2.422 (22)	
Zeeland	640 (3)	366 (3)	
Flevoland	625 (3)	320 (3)	
Noord-Brabant	3.027 (14)	1.601 (14)	
Limburg	1.577 (7)	804 (7)	

Als gevolg van afronding tellen niet alle percentages op tot 100 procent.
Bij statistisch significante resultaten zijn de p-waardes weergegeven.

- 1 Laag=mavo, eerste drie jaar havo/vwo of lager; Middelbaar=mbo 2, 3, 4 of havo/vwo bovenbouw; Hoog= hbo of wo; Onbekend=weet niet/wil niet antwoorden.
- 2 n=32.239 doordat categorie 'Onbekend' niet is meegenomen in de toets.
- 3 Gebaseerd op hoogst voltooide opleiding en beroep van de hoofdkostwinner.
- 4 Zeer sterk>2.500; Sterk=1.500-2.500; Matig=1.000-1.500; Weinig=500-1.000; Niet=<500 adressen per km².
- 5 n=21.288 in deze kolom door 6 missende antwoorden. Percentages zijn berekend op basis van dit aantal.
- 6 n=11.180 in deze kolom door 3 missende antwoorden. Percentages zijn berekend op basis van dit aantal.

Figuur 13.2: Steekproef en respons



* = 'vergelijkingsgroep'

Data-analyse

Alle analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS-software, versie 25.0 (2018) en SAS versie 9.4 (2012). Betrouwbaarheidsintervallen voor percentages werden berekend met behulp van de Wilsonmethode. Om in kaart brengen of er sprake was van een relatieve afname of toename van de prevalentie van PDW-NEZ met leeftijd, is er ook een logistische regressie analyse met zogenaamde 'restricted cubic splines' uitgevoerd.

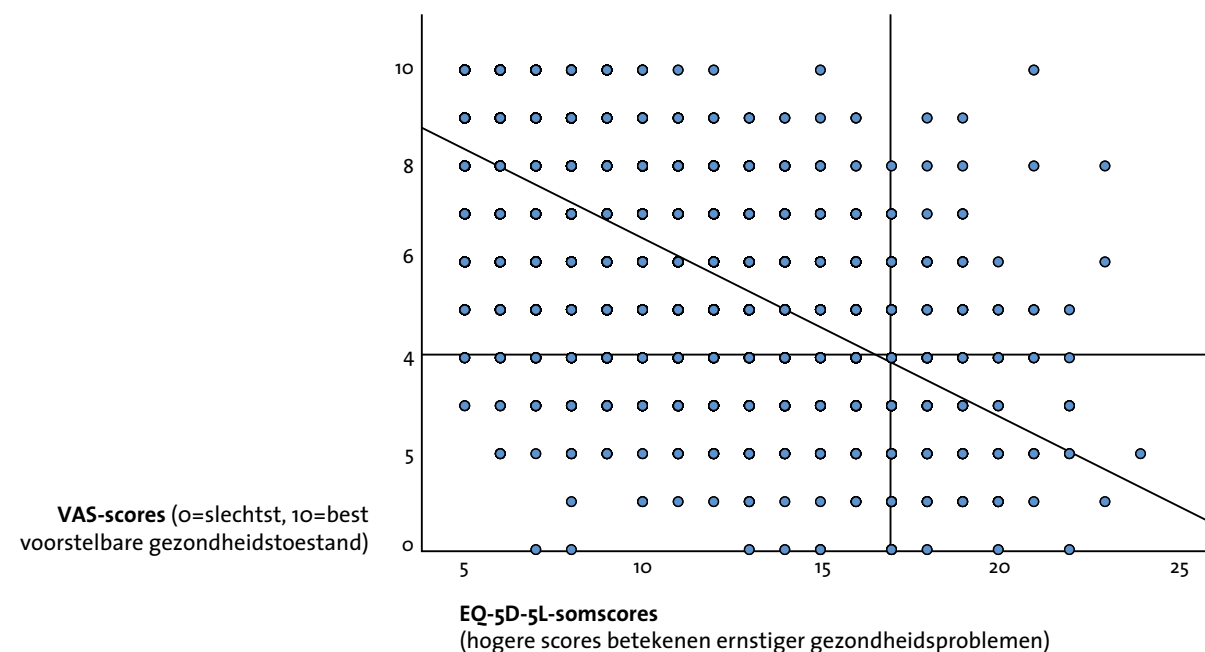
Stapsgewijze selectie van de groep PDW-NEZ en selectie van subgroepen

Om binnen de groep met antwoord 'ja' op de selectievraag de groep met een doodswens zonder ernstige ziekte (PDW-NEZ) te identificeren, werd een selectie in drie stappen uitgevoerd (zie figuur 6.1 in hoofdstuk 6 voor een schematische weergave van het selectieproces).

Stap 1: niet ernstig ziek – zelfgerapporteerde algehele gezondheid

Om te voorkomen dat respondenten onterecht aangemerkt zouden worden als 'ernstig ziek', werd bepaald dat er op twee verschillende maten voor algehele gezondheid boven of onder een bepaalde waarde gescoord moest worden om aangemerkt te worden als 'niet ernstig ziek'. De 17 (op een schaal van 5 tot 25). Omdat er in de literatuur geen afkappunten bestaan om onderscheid te kunnen maken tussen mensen die wel en niet 'ernstig ziek' zijn, is het gehanteerde afkappunt voor de VAS gebaseerd door onderzoek naar pijn waarbij een VAS wordt gebruikt om pijn als 'ernstig' te categoriseren (Boonstra, Preuper, Balk, & Stewart, 2014; Loos, Houterman,

Figuur 13.3: Scatterplot EQ-5D-5L en VAS



VAS-scores (0=slechtst, 10=best voorstelbare gezondheidstoestand)

Scheltinga, & Roumen, 2008; Serlin, Mendoza, Nakamura, Edwards, & Cleeland, 1995). Vervolgens werd op basis van een scatterplot bepaald welke EQ-5D-5L-somscore in dit onderzoek gemiddeld overeenkwam met een VAS-score van 4 (zie figuur 13.3 voor het scatterplot).

Stap 2: niet ernstig ziek – indicatie voor mogelijke of waarschijnlijke depressie

Omdat depressieve gevoelens veel voorkomen onder mensen met een doodswens en niet hoeven te duiden op een depressieve stoornis, werd ervoor gekozen om enkel respondenten te categoriseren als 'ernstig ziek' bij een indicatie voor 'vermoedelijke ernstige depressie'. In overeenstemming 16 gecategoriseerd als 'niet ernstig ziek' (Cameron, Crawford, Lawton, & Reid, 2008).

Omdat de depressiescores ten tijde van het invullen van de hele vragenlijst de voorkeur verdienden, werden de HADS-D-somscores van respondenten berekend op basis van de antwoorden op de eerste zes vragen in de eerste ronde, gecombineerd met het antwoord op de zevende vraag in de tweede ronde. Om de stabiliteit van de scores over de tijd te controleren, werd de test-hertest-betrouwbaarheid berekend op basis van de eerste zes vragen uit de eerste en tweede ronde. Deze betrouwbaarheid bleek hoog, met een intraclass-correlatiecoëfficiënt van 0.83. Voor de ontbrekende antwoorden in de tweede ronde werd de 'half rule-methode' toegepast, waarbij het gemiddelde van de scores op de eerste zes vragen gebruikt werd om de score voor de zevende vraag te berekenen (Bell, Fairclough, Fiero, & Butow, 2016). Dit gemiddelde werd vervolgens vermenigvuldigd met 0.70, omdat uit de data van de tweede HADS-D-ronde bleek dat de scores op de zevende vraag gemiddeld 0.70 keer de waarde had van het gemiddelde van de eerste zes vragen. Voor het categoriseren van deze respondenten werden van de verkregen somscores de gehele getallen voor de komma gebruikt.

Stap 3: persisterende doodswens

In overeenstemming met de literatuur over doodswensen, doodsgedachten en gedachten aan zelfdoding, werd in dit onderzoek een doodswens beschouwd als 'persisterend' als deze sinds een jaar of langer bestond (Paykel et al., 1974).

Categorisering in subgroepen binnen de groep PDW-NEZ

Binnen de groep PDW-NEZ werd onderscheid gemaakt tussen mensen met een passieve en een actieve doodswens. In overeenstemming met de literatuur over doodswensen en doodsgedachten, werd een doodswens ten eerste als *actief* beschouwd, indien de respondent aangaf met betrekking tot de doodswens concrete stappen te hebben gezet of concrete plannen te hebben gemaakt (van der Heide et al., 2014; van Orden et al., 2014). Ten tweede werd een doodswens als actief bestempeld wanneer de respondent desgevraagd antwoordde in de afgelopen 12 maanden serieus te hebben overwogen om het eigen leven te beëindigen. Een doodswens werd dus als *passief* bestempeld indien er geen concrete plannen en/of stappen werden gerapporteerd en de respondent in de afgelopen 12 maanden nooit serieus had overwogen het eigen leven te beëindigen. Een deel van de respondenten bleek geen antwoord te willen geven op de vraag over het overwegen van zelfdoding. Daarom werden respondenten die aangaven geen plannen gemaakt en/of stappen gezet te hebben, en geen antwoord wilden geven op de vraag over het overwegen van zelfdoding, gecategoriseerd als 'passieve/actieve karakter onbekend'.

Om tot prevalentiecijfers te komen die de samenstelling van de Nederlandse bevolking representeren, werden de drie stappen in het selecteren van de groep PDW-NEZ en de selectie van de groep met actieve, passieve en onbekende doodswens herhaald met een wegingsfactor. Met deze wegingsfactor werden de verschillen tussen de respons en non-respons gecorrigeerd voor de variabelen geslacht, leeftijd, hoogst voltooide opleiding, huishoudgrootte, sociale klasse en regio.

Ethische overwegingen

Zie paragraaf 13.1. van dit rapport voor de ethische overwegingen met betrekking tot dit deelonderzoek.

13.6 Methode vragenlijstonderzoek onder huisartsen

In het PERSPECTIEF-onderzoek worden verschillende perspectieven beschreven ten aanzien van de omvang, de kenmerken en omstandigheden van de groep mensen van 55 jaar en ouder die *'geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben'*. Naast vragenlijstonderzoek onder Nederlandse burgers is ook aan huisartsen gevraagd of zij mensen kenden in hun praktijk die voldoen aan bovengenoemde omschrijving van de doelgroep.

Onderzoeksvraag

Wat is volgens huisartsen de omvang in hun praktijk van de groep mensen van 55 jaar en ouder die geen levensperspectief meer ervaren en die als gevolg daarvan een persisterende en al dan niet actieve doodswens hebben die buiten de reikwijdte van de WTL lijkt te vallen, en wat zijn de kenmerken en omstandigheden die zij in verband brengen met een ervaring van 'voltooid leven'?

Opzet vragenlijstonderzoek

Rationale

Het perspectief van huisartsen is belangrijk om verschillende redenen. Ten eerste omdat de huisarts vaak een belangrijke rol speelt in de zorg voor ouderen. Naast medische vragen vervult de huisarts ook een rol als vraagbaak bij psychosociale problematiek en levensvragen.¹³⁶ Omdat de huisarts zowel de medische als psychosociale context van veel oudere patiënten kent, heeft deze in veel gevallen waarschijnlijk redelijk goed zicht op de kenmerken en omstandigheden waarin mensen verkeren. Ten tweede is de huisarts toegerust om te kunnen vaststellen in hoeverre iemands lijden wel of niet voortkomt uit een medisch classificeerbare aandoening. Ten derde voeren huisartsen het overgrote deel van de euthanasiegevallen uit.¹³⁷ Tot slot lijkt de huisartspraktijk een goed startpunt voor de schatting van de omvang van de groep mensen die het onderwerp zijn van deze studie, omdat bijna iedereen in Nederland een huisarts heeft.

Inhoud en structuur van de vragenlijst

De vragenlijst bestond uit drie onderdelen (zie bijlage 8 voor de gehele vragenlijst).

- Het eerste deel had tot doel om de omvang van de doelgroep te onderzoeken. De schatting van de omvang van deze groep is berekend met behulp van twee gegevens uit de vragenlijst. Ten eerste het totale aantal ingeschreven patiënten in de praktijk van de deelnemende huisarts. Indien dit aantal niet exact kon worden gegeven, was er de mogelijkheid een keuze te maken uit antwoordcategorieën van verschillende populatiegrootte. Ten tweede het aantal mensen van 55 jaar en ouder in de praktijk dat op dit moment voldoet aan de volgende omschrijving: *'sommige mensen zien geen toekomstperspectief meer en verlangen naar de dood, terwijl ze geen ernstige ziekte(n) of aandoening(en) hebben.'*
- Het tweede onderdeel van de vragenlijst had tot doel om informatie over concrete casussen te verzamelen. De huisartsen kregen het verzoek om zich te concentreren op één concrete casus van iemand van 55 jaar en ouder in diens praktijk die zo goed mogelijk past bij de hierboven genoemde omschrijving. Omdat de veronderstelde prevalentie waarschijnlijk laag was, is er bewust voor gekozen om te vragen naar de casus die het meest passend is bij de thematiek en de vraag niet verder in te perken (door bijvoorbeeld de meest recente casus uit te vragen). Indien de huisarts een passende casus kende, werden daarover een aantal vragen gesteld. Het ging naast leeftijd en geslacht om kenmerken van de ervaring van 'voltooid leven' en het doodsverlangen van de persoon in kwestie. Bij de twee laatstgenoemde vragen werd de huisartsen vrije tekstruimte geboden om zelf aan te vullen wat zij niet kwijt konden binnen de antwoordcategorieën.
- Het derde en laatste onderdeel bestond uit vrije tekstruimte waarin deelnemende huisartsen opmerkingen konden plaatsen over de casussen die zij hadden ingebracht, over het onderwerp 'voltooid leven' en over het PERSPECTIEF-project.

Bij de totstandkoming van de vragenlijst is niet alleen afstemming gezocht met huisartsen, maar ook bestaande kennis vergaard uit literatuur en rapporten en – voor zover passend – aanknopings gezocht met de Kantar-vragenlijst, die onder de Nederlandse bevolking is uitgezet. De vragenlijst is getest in een pilot onder 10 huisartsen en aangepast naar aanleiding van het commentaar.

De vragenlijst werd in elektronische vorm aan de huisartsen voorgelegd via het onderzoeksprogramma Research Online van de afdeling Datamanagement in het UMC Utrecht. De antwoorden die de huisartsen gaven, werden in hetzelfde onderzoeksprogramma geautomatiseerd verzameld en verwerkt. Voor de statistische analyse werd gebruikgemaakt van SPSS (IBM SPSS Statistics 25.0.0.2).

¹³⁶ Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022, NHG-LHV: <https://www.nhg.org/themas-toekomstvisie-huisartsenzorg-2022-een-oogopslag>.

¹³⁷ RTE Jaarverslag 2018: <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2018/april/11/jaarverslag-2018>.

Werving

De werving vond plaats via de netwerken die geaffilieerd zijn aan acht academische huisartsopleidingen in Nederland en onafhankelijke nascholingsorganisaties voor huisartsen. Een ervaren huisarts (AS) binnen het team heeft de eerste contacten gelegd met de coördinatoren van de landelijke huisartsopleidingen en coördinatoren van regionale en landelijke nascholingen voor huisartsen. Wanneer coördinatoren bereid waren om hun huisartsnetwerk te benaderen voor deze studie, verstuurd zij een informatieve e-mail naar de huisartsen binnen het netwerk. Op deze wijze zijn er in totaal 8.381 huisartsen benaderd om mee te doen aan het vragenlijst-onderzoek via drie wervingsrondes tussen mei en oktober 2019. Omdat via 13 verschillende netwerken huisartsen benaderd zijn en er mogelijk enige overlap zou kunnen bestaan in het bereik van deze netwerken, is het niet uitgesloten dat een huisarts via meer dan een netwerk benaderd is voor deelname. Het aantal unieke huisartsen dat benaderd is, zou dus iets lager kunnen liggen dan 8.381.

Eerste wervingsronde: mei 2019

In de eerste wervingsronde is een uitgebreide vragenlijst gebruikt met gedetailleerde vragen naar de omvang, de kenmerken en omstandigheden van de groep mensen van 55 jaar en ouder die *geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben*. In deze ronde ontvingen de huisartsen een e-mail vanuit het huisartsnetwerk met het verzoek om hun bereidheid tot deelname aan te geven. Bij een positief antwoord kregen zij vervolgens een e-mail toegestuurd met een link naar de vragenlijst. Op deze wijze zijn in de eerste ronde 4.835 huisartsen benaderd met het verzoek om mee te doen aan de studie.

Tweede wervingsronde: juni-juli 2019

De respons in de eerste wervingsronde was erg laag (n=78). Uit reacties van respondenten kwam naar voren dat de gevraagde tijdsinvestering te groot was. Daarom werd voor de tweede wervingsronde de vragenlijst flink ingekort, waarmee de geschatte benodigde tijd voor het invullen teruggebracht werd van 20-25 minuten naar 5-7 minuten. Tijdens deze tweede wervingsronde zijn 7.068 huisartsen benaderd met het verzoek om mee te doen. Het aantal potentiële respondenten was groter dan in de eerste ronde, omdat er in de tijd tussen de twee rondes meer netwerken bereid bleken om mee te werken. De benadering van de huisartsen verliep hetzelfde als bij de eerste wervingsronde: zodra huisartsen hun bereidheid tot deelname aangaven in een reactie op de eerste e-mail vanuit het huisartsnetwerk, ontvingen zij een tweede e-mail met een link naar de vragenlijst.

Derde wervingsronde: september-oktober 2019

Ook de tweede wervingsronde leverde onvoldoende respons op (n=161). Voor de derde ronde is de benadering van huisartsen aangepast: dit keer ontvingen huisartsen slechts één e-mail vanuit het huisartsnetwerk met daarin zowel het verzoek tot deelname als een directe link naar de vragenlijst. Deze minder omslachtige aanpak was eerder niet mogelijk, omdat bij de coördinatoren van de huisartsnetwerken de overtuiging bestond dat deze aanpak in strijd zou zijn met de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Om deze meer directe procedure te realiseren, is contact opgenomen met een juridisch adviesbureau in Utrecht. Door dit bureau is een juridisch document opgesteld met een bevestiging dat de directe aanpak niet in strijd is met de AVG. In de derde wervingsronde zijn 7.132 huisartsen benaderd. In de periode tussen de tweede en derde wervingsronde zijn nog meer netwerken bereid gevonden om mee te werken, met name vanwege het meegestuurde AVG-document en de sterk vereenvoudigde e-mailprocedure voor de huisartsen. Met uitzondering van Maastricht en Groningen – die wel deel uitmaakten van de tweede wervingsronde – werkten alle coördinatoren van de netwerken geaffilieerd aan de academische huisartsopleidingen in Nederland mee aan de derde wervingsronde. Om te voorkomen dat dezelfde huisartsen de vragenlijst meerdere keren zouden invullen, werd in de vragenlijst van de derde wervingsronde expliciet verzocht om de vragenlijst niet nogmaals in te vullen als deze door de benaderde huisarts al was ingevuld.

Respons en non-respons

In totaal werden er 1.637 vragenlijsten ingevuld. Hiervan moesten 10 vragenlijsten uit de dataset verwijderd worden. Daarbij waren er 8 waarvan de bijbehorende subjectnummers vaker dan één keer in de dataset voorkwamen. Dit wijst erop dat het in deze gevallen om één huisarts ging die de vragenlijst (deels) meerdere keren had ingevuld. Per subjectnummer werd de meest complete vragenlijst voor nadere verwerking behouden. De overige vragenlijsten met identiek subjectnummer werden verwijderd uit de dataset. Daarnaast zijn 2 vragenlijsten buiten beschouwing gelaten, omdat uit de opmerkingen in de vrije tekstruimte bleek dat de ene huisarts niet in Nederland werkte en de andere huisarts al enkele jaren met pensioen was. Er bleven 1.627 vragenlijsten (19% van 8.381) over die geschikt waren voor de data-analyse.

De vragenlijst is zeer kort gehouden om een zo hoog mogelijke respons te realiseren. Kenmerken van de deelnemende huisartsen zijn nauwelijks uitgevraagd, wat een analyse van de non-respons moeilijk maakt. Uit de provincies Groningen en Limburg hebben relatief weinig huisartsen meegedaan. In deze provincies zijn, zoals eerder beschreven, in de derde wervingsronde geen verzoeken tot deelname meer verstuurd. Ondanks de sterk gereduceerde invultijd van 5-7 minuten, kan tijdgebrek een reden zijn geweest om de vragenlijst niet in te vullen.

Data-analyse

In totaal werden ingevulde schattingen uit 4 vragenlijsten niet meegenomen in de berekening van de geschatte omvang van groep. In 2 vragenlijsten was bij het totale aantal patiënten in de praktijk het aantal 0 of 100.000 ingevuld. De andere 2 vragenlijsten bevatten ook antwoorden die beschouwd werden als invulfouten omdat huisartsen hierin aangaven dat 35,9% en 37,8% van hun totale aantal patiënten 55 jaar en ouder was en daarnaast ook voldeed aan de omschrijving: *geen toekomstperspectief zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben*. Desgevraagd gaf het Nivel informatie over het gemiddelde percentage mensen van 55 jaar en ouder in de huisartspraktijken die deelnemen aan de Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: dit was 34% met een 10-90%-range van 23%-41%.¹³⁸ Op grond van deze gegevens wordt de kans hoogst onwaarschijnlijk geacht dat er praktijken zijn waarin meer dan 34% van het totale aantal patiënten 55 jaar en ouder is en eveneens voldoet aan de omschrijving.

Berekening van de geschatte omvang van de groep

Om tot een schatting van de omvang van de groep te komen, is de volgende berekening per huisarts gehanteerd: aantal mensen van 55 jaar en ouder in de praktijk dat op dit moment voldoet aan de omschrijving: *geen toekomstperspectief meer zien en verlangen naar de dood zonder ernstige ziekte(n) of aandoening(en) te hebben gedeeld door* het totaal aantal patiënten in de praktijk.

Het resultaat is een schatting van de omvang van de groep mensen van 55 jaar en ouder die op dit moment voldoen aan de omschrijving op de totale patiëntenpopulatie in de deelnemende huisartspraktijken.

Het overgrote deel van de respondenten (1.004) had een exact aantal ingevuld voor het totale aantal patiënten in de praktijk en slechts een minderheid (140) heeft ervoor gekozen om dit aantal te schatten. Bij de hiervoor gegeven antwoordcategorieën werd gerekend met de middelste waarde van de betreffende range. Ten aanzien van de categorie 'meer dan 4.000' is ervoor gekozen om het gemiddelde te nemen van alle 250 exacte aantallen die boven de 4.000 lagen, te weten 6.650. De resultaten zijn gepresenteerd met percentages en medianen (Q1-Q3). De data-analyse werd uitgevoerd met behulp van SPSS-software.

¹³⁸ Afkomstig uit huisartsendata van 2018. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn omvat niet alle huisartspraktijken in het land, maar een steekproef van circa 10% daaruit: <https://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/huisarts>.

De opmerkingen in de vrije tekstruimte werden op basis van de inhoud opgedeeld in categorieën. Wanneer huisartsen in de vrije tekstruimte antwoorden gaven die niet gerelateerd waren aan de vraag maar wel passend bij een andere categorie, dan werden deze antwoorden in de weergave van andere categorieën meegenomen. Ten aanzien van de opmerkingen in de vrije tekstruimte werden geen statistische berekeningen uitgevoerd aangezien het een kwalitatieve verrijking van de data betreft.

Ethische overwegingen

In alle wervingsrondes vulden de huisartsen de vragenlijst anoniem in. De e-mailadressen van huisartsen waren niet toegankelijk voor de onderzoekers en de ingevulde gegevens waren niet tot de individuele huisartsen te herleiden. Met betrekking tot patiëntgegevens werd in de vragenlijst alleen gevraagd naar anonieme gegevens die niet herleidbaar waren. Dit betekent dat er voor het verstrekken van de gevraagde gegevens geen toestemming nodig was van de personen in de kwestie.¹³⁹

13.7 Methode kwalitatief onderzoek

Voor het kwalitatieve deelonderzoek is gekozen voor een fenomenologische benadering. De kwalitatieve deelstudie beoogde diepgaander inzicht te krijgen in de ervaringswereld van de mensen die een doodswens hebben: 'De mens achter de cijfers'. De twee hoofdvragen van deze deelstudie waren: wat betekent het om te leven met een doodswens en wat betekent het om geen (positief) levensperspectief te ervaren?

Fenomenologische benadering

In dit onderzoek is gekozen voor een fenomenologische onderzoeksbenadering. Deze benadering is erop gericht om de betekenis van ervaringen zo rijk en genuanceerd mogelijk te beschrijven (Creswell & Creswell, 2007). Het doel is om in de ervaringen van verschillende deelnemers te zoeken naar overeenkomsten om gedeelde betekenissen van het fenomeen op het spoor te komen (Creswell & Creswell, 2007). De nadruk wordt gelegd op het analyseren en presenteren van de ervaringen van deelnemers als verhalen waaruit de betekenissen van het fenomeen oplichten en voelbaar worden (Crowther, Ironside, Spence, & Smythe, 2017). Met behulp van deze methode is geprobeerd om zo gedetailleerd mogelijk te beschrijven wat het betekent om te leven met een doodswens en een verminderd of geen levensperspectief te ervaren.

Dataverzameling

Van alle deelnemers van het vragenlijstonderzoek van Kantar Public (zie paragraaf 13.5) die zich herkenden in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek' waren 156 deelnemers bereid mee te werken aan een kwalitatieve interviewstudie. Daarnaast waren 15 deelnemers uit de NEE-groep bereid geïnterviewd te worden.

Selectie deelnemers

In de periode april-mei 2019 (week 16-week 22) zijn in totaal 171 personen benaderd voor een telefonische screening om een geïnformeerde selectie te kunnen maken. Met behulp van een gespreksprotocol werd aan potentiële deelnemers gevraagd in hoeverre zij verminderd levensperspectief en/of toekomstperspectief ervoeren en of zij een doodswens hadden.

139 KNMG Richtlijn Omgaan met Medische Gegevens (2018): <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/omgaan-met-medische-gegevens.htm>.

Ook werden andere gegevens verzameld, waaronder geslacht, leeftijd, leef- en woonsituatie, sociaal netwerk en gezondheid. Met 101 deelnemers is telefonisch contact tot stand gekomen. De gesprekken duurden tussen de 5 en 45 minuten. De kenmerken van deze potentiële deelnemers staan in tabel 13.4.

Uit deze groep zijn 50 deelnemers geselecteerd. Om tot een zo rijk mogelijke beschrijving van het fenomeen te komen, is gekozen voor een 'doelgerichte sampling'-strategie (Patton, 2002), dat wil zeggen dat de selectie is gemaakt op basis van criteria die relevant worden geacht voor de onderzoeksvraag. In dit geval waren de twee belangrijkste criteria: 1) het ervaren van geen of wisselend toekomstperspectief en 2) het hebben van een doodswens. Ter vergelijking is ook een aantal mensen geselecteerd die zich niet herkenden in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek'. Daarnaast is gekeken naar een zo groot mogelijke diversiteit op basis van leeftijd, geslacht, woonplaats, medische voorgeschiedenis en biografische kenmerken. Bij de selectie is voorrang gegeven aan deelnemers die ouder zijn dan 80 jaar. De verdeling van de deelnemers en een voorlopige selectie is tijdens een teamoverleg in week 19, met het volledige onderzoeksteam besproken.

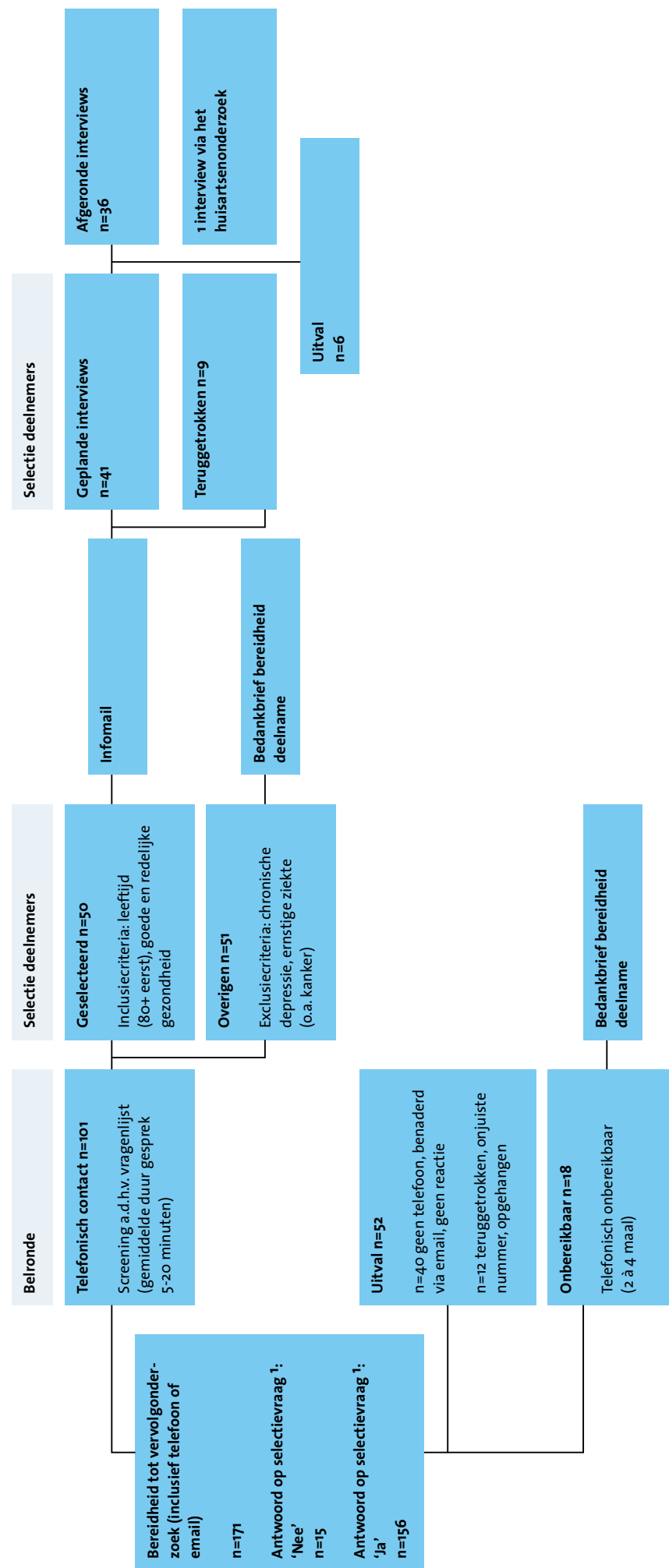
Vanwege de doelstelling van dit deelonderzoek werden deelnemers niet geselecteerd wanneer zij alleen wilden deelnemen om hun opinie uit te drukken. Ook deelnemers die op het moment van de screening in behandeling waren voor een levensbedreigende ziekte of onder behandeling van een psychiater waren, werden niet geselecteerd. Na het ontvangen van een informatiemail stemden 41 deelnemers toe tot deelname. Zes deelnemers trokken zich na het plannen van het interview terug, waardoor er uiteindelijk 35 interviews zijn afgenomen. Eén extra interview is afgenomen met een deelnemer die is aangemeld via een huisarts die deelnam aan het huisartsenonderzoek. In totaal zijn 36 interviews afgenomen. Tijdens de analysefase is besloten om de 2 interviews met deelnemers die zich niet herkenden in de omschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang naar de dood, en ik ben niet ernstig ziek' in deze analyse niet mee te nemen (zie figuur 13.4 voor een flowdiagram van de selectieprocedure).

Aanpak interviews

In de maanden juli en augustus 2019 zijn 36 diepte-interviews afgenomen in de thuisomgeving van de deelnemer door drie onderzoekers (VvdB, IH, MZ). Het interview duurde gemiddeld 96 minuten (variërend van 26 tot 240 minuten).

De twee interviewvragen die leidend waren, waren 'wat betekent het om geen of een verminderd positief levensperspectief te ervaren?' en 'wat betekent het om te leven met een doodswens of een verminderde wens om te leven?'. Omdat in fenomenologisch onderzoek ervaringen centraal staan in plaats van abstracte generalisaties, werden deelnemers uitgenodigd om concrete momenten te beschrijven waarin zij een doodswens of verminderd levensperspectief ervoeren. Op die manier werd gepoogd om de ervaringswereld van de deelnemers te exploreren. Het verdiepen van ervaringen die deelnemers zelf aandroegen was leidend, maar ter ondersteuning was er een gesprekshulp gebaseerd op de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek (Kantar Public) en eerder onderzoek naar ervaringen van mensen met een doodswens (zie bijlage 9). Tijdens en na het interview werden reflectieve notities gemaakt over de indrukken die de interviewer opdeed tijdens het interview en daarna. Deze reflectieve dagboeken zijn gedurende het hele proces van dataverzameling en data-analyse aangevuld met ideeën, gedachten en opmerkingen over het fenomeen. De interviews werden digitaal opgenomen en woordelijk getranscribeerd door de onderzoeksassistent of door de transcriptieservice.

Figuur 13-4: Flowdiagram selectieprocedure



1 'Is de beschrijving 'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn, en ik ben niet ernstig ziek' op u van toepassing?'

Data-analyse

Het doel van een fenomenologische analyse is het blootleggen van de betekenissen van een fenomeen (van der Meide, 2015). Door nauwkeurig onderzoek van individuele ervaringen worden de gemeenschappelijke kenmerken van een ervaring onthuld. Het analyseproces omvat vier stappen:

- De eerste stap van de data-analyse was het bekend raken met de data door de interviewtranscripten te lezen, te herlezen en de audio deels terug te luisteren. Om zich bewust te worden van het eigen perspectief en het streven naar intersubjectiviteit hebben twee onderzoekers (in verschillende en wisselende samenstellingen) de eerste drie interviews gelezen. Gekeken is of opvallende thema's en observaties in grote mate overeenkwamen. In deze stap is in ieder interview gezocht naar concrete ervaringsbeschrijvingen.
- De tweede stap van de analyse is het maken van zogenoemde 'tekstuele portretten'. Volgens de fenomenologische methode zijn delen uit een interview die over dezelfde ervaring gingen, bij elkaar gezet. Irrelevante zaken zijn verwijderd (zoals algemene uitspraken of uitweidingen). Om de ervaringen invoelbaarder te maken zijn zinnen – waar mogelijk – herschreven tot een lopende tekst, omgezet naar de ik-vorm en de tegenwoordige tijd (Crowther et al., 2017; van der Meide, 2018). Op deze manier ontstond voor elk interview een reeks tekstuele portretten over verschillende ervaringen die betrekking hadden op het hebben van een doodswens en het ervaren van verminderd positief levensperspectief. Bij dit herschrijven werd alleen de vorm bewerkt, de feitelijke inhoud en de betekenis werden intact gelaten.
- De volgende stap was het coderen van de tekstuele portretten van alle interviews in het softwareprogramma Atlas-Ti versie 8. Met het oog op onderlinge afstemming en intersubjectiviteit is één interview gecodeerd door vier onderzoekers. Op basis van dit interview en op basis van het literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 4) is gezamenlijk een conceptcodeboom opgesteld. Vervolgens hebben drie onderzoekers elk één interview gecodeerd waarna de codeboom is geëvalueerd en aangepast. Alle resterende interviews zijn individueel gecodeerd door vier onderzoekers, waarbij de codeboom waar nodig werd aangepast. Nadat alle interviews gecodeerd waren, hebben twee onderzoekers gezamenlijk de codeboom geëvalueerd en na overleg in het gehele onderzoeksteam aangepast tot een definitieve versie.
- Met behulp van de codeboom en bijbehorende tekstuele portretten is vervolgens gezocht naar gedeelde betekenseenheden. Uitkomsten werden in het onderzoeksteam besproken en geclusterd. Op basis van deze clusters van betekenisstructuren zijn thema's met betrekking tot het ervaren van verminderd positief levensperspectief en het hebben van een doodswens beschreven (van der Meide, 2018).

Om bovenstaande stappen op een methodologische verantwoorde en identieke manier te doen, hebben vier onderzoekers een vijfdaagse cursus 'Hermeneutic Phenomenology Course' gevolgd. Tijdens de analysefase hebben de betrokken onderzoekers intensief overlegd (één afstemmingsdag en acht overleggen van twee uur) om goed af te stemmen over de methodologie en de ontwikkeling van thema's en/of codes, clusters van thema's en de inhoudelijke duiding.

Ethische overwegingen

Alle deelnemers hebben een toestemmingsverklaring ondertekend waarin vastgelegd is dat zij voldoende geïnformeerd zijn over het onderzoek, dat hun deelname op basis van vrijwilligheid is en dat zij op ieder moment hun deelname aan het onderzoek kunnen intrekken. De METC Utrecht heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de reikwijdte van de WMO valt (METC-protocolnummer: 19-156/C). Er is overleg geweest met deskundigen uit het onderzoeksteam van 113 Zelfmoordpreventie over de risico's van het interviewen van mensen met doodswensen en /of suïcidale gedachten. Naar aanleiding van dit overleg is een 'Protocol Noodsituatie Interviews' opgesteld voor situaties waarin de interviewer de indruk had dat er acuut gevaar was voor de deelnemer (zie bijlage 10). Tot slot kregen deelnemers informatie aangeboden over toegang tot (na)zorg.

Tabel 13.4 Kenmerken van deelnemers telefonische screening

Demografische kenmerken	
Geslacht	Aantal deelnemers (n=101)
Man	40
Vrouw	61
Leeftijd (gemiddelde: 67 jaar)	Aantal deelnemers
55-60	27
61-65	21
66-70	21
71-75	17
76-80	10
81-85	3
86-90	2
Provincie	Aantal deelnemers
Groningen	8
Friesland	2
Drenthe	7
Overijssel	3
Flevoland	2
Gelderland	13
Utrecht	5
Noord-Holland	18
Zuid-Holland	17
Zeeland	4
Noord-Brabant	17
Limburg	4
Onbekend	1
Relationele kenmerken	
Huidige woonsituatie	Aantal deelnemers
Alleenwonend	
Weduwe, weduwnaar	18
Gescheiden	8
Latrelatie	3
Niet verder gespecificeerd	41
Samenwonend	
Getrouwd/partner	27
Anders (mantelzorg, volwassen kinderen)	2
Getrouwd, niet samenwonend	2
Kinderen	Aantal deelnemers
1 kind	7
2 kinderen	26
3 of meer kinderen	11
Kinderen, niet verder gespecificeerd	20
Stiefkinderen	3
Geen kinderen	21
Niet genoemd	13

Biografische kenmerken	
Relevante factoren/omstandigheden benoemd door deelnemers	Aantal deelnemers
Religieuze overtuiging	2
(Recente) gewenste levensgebeurtenis: verhuizing, nieuwe baan, nieuwe relatie	3
(Recent) verlies belangrijke naaste	8
Zelfdodingspoging en/of -neiging	6
Opstapeling jeugdtrauma's	5
Ingewikkelde dynamiek partner, o.a. mantelzorg	4
(Recente) ongewenste levensgebeurtenis: rechtszaak, faillissement, ontslag, pensioen, scheiding, bijstand	15
Betekenisvolle relatie huisdieren	6
Weersomstandigheden	5
Belang (vrijwilligers)werk	10
Leven voor andere mensen	3
Medische kenmerken	
Relevante fysieke klachten benoemd door deelnemers (meerdere antwoorden mogelijk)	Aantal deelnemers
Geen ernstige fysieke klachten	33
Ouderdomsklachten: hoge bloeddruk, mobiliteitsproblemen, incontinentie, slechthorend	17
Chronische aandoening: COPD ² , diabetes, astma	28
Chronische vermoeidheid, chronische pijn	15
(Herstellende van/lijdend aan) kanker	7
Spier- en gewrichtsziekten: artrose, MS ² , fibromyalgie, reuma	12
Overige ziekten: hiv ² , ziekte van Lyme	2
Neuropathie	2
(Blijvende) lichamelijke belasting: handicap, amputatie, ongeluk	7
Herstellende van operatie, botbreuk	8
Blijvende schade na medische interventie	4
Hartklachten: hartfalen, operatie	17
Overige aandoeningen: psoriasis, allergieën, obesitas, autisme, hoog cholesterol	13
Dementie	1
TIA ² , CVA ²	2
Relevante mentale (en emotionele) klachten benoemd door deelnemers	Aantal deelnemers
Depressie	
Recent	3
Chronisch	12
Overig	14
Somberheid	1
PTSS ² , angststoornis, overspannen	5
Angst voor (toekomstige) afhankelijkheid	10
Eenzaamheid en angst voor toekomstige eenzaamheid	20
Toekomstperspectief en doodswens	
Ervaring toekomstperspectief	Aantal deelnemers
Wel	12
Wisselend	49
Geen	40

De wens om er niet meer te zijn (doodswens)	Aantal deelnemers
Actief	9 ¹
Passief/ja	48
Soms	11
Nee	32
Niet gevraagd	1

1 Voor deze tabel zijn de deelnemers geteld die aangaven een mogelijke, actieve doodswens te hebben doordat zij spraken over: een recente zelfdodingspoging of gedachte, het informeren over een zelfdodingsmiddel en het weigeren van medische behandeling.
 2 COPD=Chronic Obstructive Pulmonary Disease; MS=Multiple Sclerose; HIV=Humaan Immunodeficiency Virus; TIA=Transient Ischemic Attack; CVA=Cerebro Vasculair Accident PTSS=posttraumatische stressstoornis

13.8 Methode longitudinaal kwalitatieve analyse (2013-2017-2019)

Longitudinale fenomenologische benadering

Voor dit deelonderzoek is een kwalitatieve longitudinale analyse van seriële interviews uitgevoerd (Murray et al., 2009; Vogl, Zartler, Schmidt, & Rieder, 2017). Het doel van deze studie was om inzicht te geven in de wijze waarop de ervaring van een persisterende doodswens (als ook de hiermee geassocieerde beweegredenen, omstandigheden en behoeften) bij een ‘voltooid leven’ zich kan ontwikkelen door de jaren heen. De gekozen fenomenologische benadering leent zich bij uitstek voor het gedetailleerd beschrijven en interpreteren van ervaringen met oog voor de context. Bij het beschrijven van ontwikkelingen en veranderingen wordt onder andere gelet op 1) narratieve verandering, 2) herinterpretatie van de deelnemers en eventuele 3) herinterpretatie van de onderzoeker (Vogl et al., 2017).

Onderzoeksvraag

De centrale onderzoeksvraag van dit longitudinale deelonderzoek was: hoe ontwikkelt de geleefde ervaring van een ‘voltooid leven’ zich door de jaren heen? En hoe ontwikkelt de doodswens bij deze mensen zich en welke omstandigheden worden hiermee in verband gebracht?

Dataverzameling

Voor deze analyse zijn interviews uit drie rondes (2013, 2017, en 2019) samengebracht. In 2013 is een groep van 25 mensen diepgaand geïnterviewd over hun persisterende, actieve doodswens. Deelnemers aan het onderzoek waren 25 Nederlandse wilsbekwame ouderen (met een gemiddelde leeftijd van 82 jaar) zonder terminale ziekte of (gediagnostiseerde) psychische aandoening. Inclusiecriteria waren toentertijd:

- U ervaart uw leven als voltooid en lijdt aan het vooruitzicht verder te moeten leven.
- De ervaring van een ‘voltooid leven’ is gebaseerd op uw eigen oordeel over uw eigen leven.
- U bent 70 jaar of ouder.
- U bent wilsbekwaam.
- Er is sprake van een doodswens en/of verlangen naar de dood.
- Uw doodswens is weloverwogen.
- Uw doodswens heeft geen grondslag in een medisch classificeerbare ziekte of aandoening.

De deelnemende ouderen hadden diverse levensbeschouwelijke achtergronden. Zij zijn geworven via de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensseinde (NVVE), stichting De Einder, de Katholieke Bond voor Ouderen (KBO) en de Protestants Christelijke Ouderenbond (PCOB).¹⁴⁰ 23 ouderen bleken lid van de NVVE. Voor een uitvoerige beschrijving van het selectieproces, zie eerdere publicaties (van Wijngaarden, 2016a; van Wijngaarden et al., 2015a, 2016).

In 2017 zijn de mensen uit de oorspronkelijke groep die nog traceerbaar waren, opnieuw geïnterviewd. Aanvankelijk was niet met deelnemers afgesproken dat zij meermalen geïnterviewd zouden worden, omdat een longitudinale studie in 2013 niet in de planning lag. Wel was afgesproken dat alle deelnemers op de hoogte gebracht zouden worden van de publicatie van het proefschrift. Na dit contactmoment eind 2016 is aan alle deelnemers die nog traceerbaar waren gevraagd of zij interesse hadden om mee te doen met een tweede ronde interviews. Er is opnieuw een informatiebrief gestuurd en een schriftelijke toestemmingsverklaring getekend.

In het kader van dit PERSPECTIEF-project zijn de mensen uit de oorspronkelijke groep begin 2019 voor de derde keer benaderd. Ook dit keer was iedereen die nog traceerbaar was bereid om mee te doen met een derde ronde. Ook in dit laatste geval is een informatiebrief verstrekt en opnieuw schriftelijke toestemming verkregen.

In figuur 13.5 is voor alle drie de rondes in beeld gebracht welk deel van de groep meedeed en welke deel van de groep tussentijds is overleden (soms door een natuurlijke dood, soms door een zelfgekozen levensseinde) en welk deel niet meer bereikbaar was. Ook staan er bij de eerste ronde een aantal interviews met nabestaanden genoemd. Deze nabestaanden-interviews worden in deze studie gebruikt als informatiebron bij het analyseren van de interviews uit de eerste ronde.

Aanpak interviews

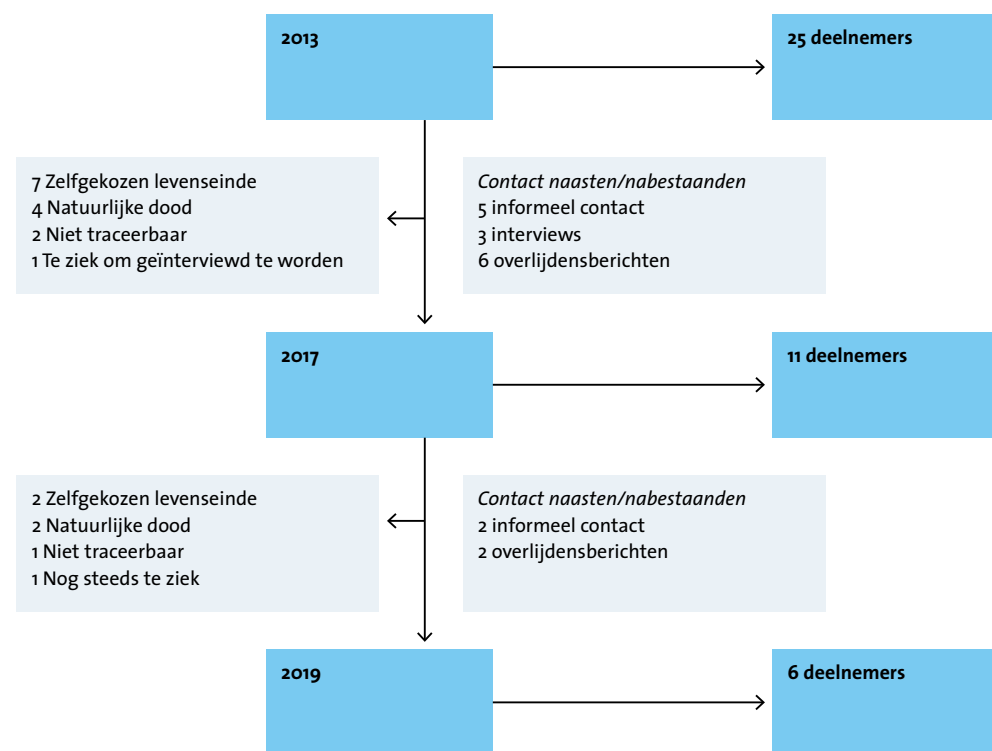
Alle interviews werden afgenomen in de thuisomgeving van de deelnemer. In 2013 varieerde de duur van de interviews van 61 en 210 minuten (gemiddelde duur: 1 uur en 56 minuten). In 2017 duurde de interviews tussen de 63 tot 176 minuten (gemiddelde duur: 1 uur en 52 minuten). In 2019 varieerde dit van 82 tot 133 minuten (gemiddelde duur: 1 uur en 42 minuten). In de eerste ronde lag de nadruk op het fenomenologisch uitvragen van de ervaring van een ‘voltooid leven’ en de daarmee gepaard gaande doodswens. In ronde 2 en 3 lag de nadruk op het fenomenologisch uitvragen van de ontwikkeling van de ervaringen. In hoeverre was de ervaring van een ‘voltooid leven’ nog steeds aan de orde, in hoeverre was er sprake van veranderingen in de ervaring, zo ja, welke en waar had dat mee te maken?

In lijn met de fenomenologische aanpak van de interviews werd in alle rondes vooral doorgevraagd op concrete momenten en ervaringen (en minder op opinies en meningen) om zodoende doorleefde gedachten, gevoelens en sensaties van de deelnemers op het spoor te komen. *Kunt u beschrijven wat het voor u betekent om te ervaren dat u het leven als ‘voltooid’ beschouwt?* Voorbeelden van doorvragen zijn: *Kunt u hier een voorbeeld van geven en dit zo gedetailleerd en levendig mogelijk beschrijven? Kunt u daar nog iets meer over vertellen? Wat gebeurde er, wat deed u, wat voelde u, waar was u, wie waren erbij?* Verder werd gevraagd of mensen ook andere momenten wilden beschrijven die dezelfde ervaring illustreren, of juist momenten die zich onderscheidden of contrasteerden: *Zijn er ook momenten waarop dit (bv: het gebrek aan levensperspectief of de doodswens) minder op de voorgrond is, kunt u daar ook een voorbeeld van geven?*

Tussen de interviews door is er alleen contact geweest tussen de onderzoeker (EvW) en de deelnemer als de deelnemer daartoe het initiatief nam. In een enkel geval hebben zij de onderzoeker tussentijds via de mail of de post op de hoogte gesteld van veranderingen in hun persoonlijke situatie.

140 Deze twee seniorenorganisaties zijn inmiddels gefuseerd tot de KBO-PCOB.

Figuur 13.5: Flowdiagram aantal deelnemers longitudinale studie



Selectie interviews voor deze studie

In totaal leverde de gehele interviewcyclus 45 diepte-interviews met ouderen op (28 interviews in de eerste ronde¹⁴¹, 11 in de tweede, en 6 in de derde). Voor deze deelstudie is een selectie gemaakt welke interviews wel, en welke interviews niet meegenomen zijn in deze analyse. Wat betreft de deelnemers die alleen in de eerste ronde zijn geïnterviewd, zijn namelijk alleen de interviews nader geanalyseerd van de mensen van wie bekend is dat zij er na het eerste interview voor gekozen hebben om zelf hun leven te beëindigen; voor dit onderdeel zijn ook de 3 interviews met naasten, en de overlijdensberichten, meegenomen in de analyse. Dit leidde tot 7 eenheden die alleen geïnterviewd zijn in de eerste ronde (incl. drie interviews met naasten); 5 eenheden met 2 interviews, en 6 eenheden met 3 interviews. In totaal zijn 35 interviews met ouderen en 3 interviews met naasten geanalyseerd.

Data-analyse

Doel van deze analyse was het identificeren van verschillende ontwikkelingen en veranderingen in relatie tot de doodswens. Het analyseproces omvatte een aantal stappen, onderverdeeld in vier fasen:

Fase 1: inlezen en vertrouwd raken met de data

- Allereerst zijn de transcripten van interviews met dezelfde persoon (uit de verschillende rondes) samengevoegd in een document. Dit document vormde een longitudinale intervieweenheid.
- Alle longitudinale intervieweenheden zijn diverse malen gelezen.

¹⁴¹ In de eerste ronde zijn drie mensen zijn op eigen verzoek twee keer geïnterviewd.

¹⁴² Waarvan twee mensen dus twee keer geïnterviewd zijn.

Fase 2: Cross-sectionele analyse op individueel niveau (elk interview apart)

- Vervolgens werd een cross-sectionele analyse op interviewniveau uitgevoerd. Per interview werden essentiële ervaringen geselecteerd. Deze ervaringen werden herschreven naar fenomenologische ervaringsbeschrijvingen, ook wel tekstuele portretten genoemd (Crowther et al., 2017; van der Meide, 2018) (zie hoofdstuk 13.7. voor een nadere methodologische beschrijving van het schrijven van tekstuele portretten).
- Alle fenomenologische ervaringsbeschrijvingen werden vervolgens herlezen. Op inductieve wijze werden thema's aan de ervaringen toegekend (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). De belangrijkste thema's per ervaringsbeschrijving werden genoteerd. Zodoende ontstond er zicht op belangrijke ervaringen en onderliggende thema's per individu op een bepaald moment in de tijd (2013, 2017 of 2019).

Fase 3: Longitudinale analyse op individueel niveau (per intervieweenheid)

- Vervolgens werden alle ervaringsbeschrijvingen per intervieweenheid in zijn geheel gelezen en herlezen om zo zicht te krijgen op individuele ontwikkelingen door de tijd heen. Gekeken werd in hoeverre per intervieweenheid ervaringen en thema's door de tijd heen gelijk bleven, veranderden of aangescherpt werden.
- Individuele ontwikkelingen werden per deelnemer beschreven; zowel hoe het levensperspectief zich heeft ontwikkeld, als hoe de doodswens zich heeft ontwikkeld (Dahlberg et al., 2008; Vogl et al., 2017)

Fase 4: Longitudinale cross-case analyse

- Vervolgens werden de individuele longitudinale analyses naast elkaar gelegd en vergeleken. In hoeverre zijn er overeenkomsten en verschillen zichtbaar? Welke ontwikkelingen bleken kenmerkend voor de wijze waarop deze ervaringen veranderden door de jaren heen?
- De verschillende ontwikkelingen van de doodswens bij een 'voltooid leven' zijn vervolgens op fenomenologische wijzen beschreven (Dahlberg et al., 2008; Vogl et al., 2017).

Om intersubjectiviteit en onderlinge dialoog te stimuleren zijn fase 1, 2 en 3 voor 9 interviews gelijktijdig verricht door twee onderzoekers.

Ethische overwegingen

De onderzoeksopzet van dit deelproject is tweemaal getoetst door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMCU. In 2013 heeft het METC Utrecht de eerste interviewstudie geëvalueerd en geconcludeerd dat het onderzoek niet onder de reikwijdte van de WMO viel (METC-protocolnummer: 13-176/C). In 2019 was deze longitudinale deelstudie onderdeel van het totale onderzoeksvoorstel dat is voorgelegd aan het METC Utrecht. Ook toen is geconcludeerd dat het onderzoek niet onder de reikwijdte van de WMO valt (METC-protocolnummer: 19-156/C).

Tijdens het onderzoeksproces is zoveel mogelijk recht gedaan aan alle ethische aspecten van verantwoord onderzoek zoals de bescherming van de privacy, vertrouwelijkheid, goede en volledige informatieverstrekking en het vragen van schriftelijke toestemming. Ook hadden deelnemers het recht om zich op elk moment terug te trekken uit de studie, zonder opgave van reden. Er was ook veel aandacht voor de reflexieve houding van de onderzoeker ten aanzien van dit sensitieve onderzoek en de relatie tussen de onderzoeker en de deelnemers (van Wijngaarden, Leget, & Goossens, 2017).

13.9 Werkwijze klankbordgroep en expertpanel

Tijdens het onderzoek heeft het onderzoeksteam zich op verschillende manieren laten informeren en externe mensen betrokken bij de voortgang van het onderzoek. Zo werd onder andere gewerkt met een klankbordgroep en een expertpanel. Ook hebben enkele eenmalige expertmeetings plaatsgevonden. In deze paragraaf wordt de werkwijze kort beschreven.

De klankbordgroep

De klankbordgroep was samengesteld uit verschillende stakeholders (vertegenwoordigers van betrokken belangengroepen en beroepsgroepen) die verschillende ervaringen, inzichten en belangen vertegenwoordigen.

Tijdens twee middagen is om input gevraagd op het onderzoeksvoorstel, de voortgang van het onderzoek en zijn enkele voorlopige bevindingen besproken.

De inhoud van de eerste middag in mei bestond uit de volgende onderdelen:

- bespreking onderzoeksopdracht, hoofdvraag en subvragen van het onderzoek;
- bespreking definiëring en afbakening;
- ophalen en bespreken casuïstiek die men in achterban tegenkomt en in verband brengt met onderzoeksopdracht;
- bespreking eerste bevindingen uit analyse RTE-dossiers.

De inhoud van de tweede middag in oktober:

- bespreking van drie interviewfragmenten over de (verschillende dimensies van de) doodswens;
- bespreking van de stapsgewijze aanpak waarop de groepen (persisterende, actieve en passieve doodswens) zijn bepaald tijdens de analyse;
- bespreking van eerste bevindingen uit vragenlijstonderzoek aangaande de behoeften van mensen met een doodswens;
- bespreking van terminologie in het publieke debat (klaar met leven, lijden aan het leven, ‘voltooid leven’, levensmoeheid).

Het multidisciplinaire expertpanel

Naast de klankbordgroep is een expertpanel samengesteld met verschillende betrokken professionele beroepsbeoefenaars uit diverse disciplines. Gedurende de tweede fase van het onderzoek zijn zij actief betrokken bij het analyseproces. Complexe casuïstiek uit het onderzoek is aan hen voorgelegd. De vraag was steeds om de casuïstiek/kwesties – vanuit hun eigen professionele perspectief – te duiden en na te gaan wat dit volgens hen zou kunnen betekenen. Er zijn drie avonden belegd, waarbij steeds voorafgaand aan de avonden een voorbereidende opdracht werd toegestuurd.

De inhoud van de eerste avond in september bestond uit de volgende onderdelen:

- bespreking onderzoeksopdracht, hoofdvraag en subvragen van het onderzoek;
- bespreking van de vragenlijst;
- bespreking van de stapsgewijze aanpak waarop de groepen (persisterende, actieve en passieve doodswens) zijn bepaald tijdens de analyse;
- bespreking van enkele eerste bevindingen uit het vragenlijstonderzoek (voornamelijk enkele schijnbare discrepanties);
- bespreking enkele interviewfragmenten uit longitudinaal interviewonderzoek.

De inhoud van de tweede avond in oktober bestond uit de volgende onderdelen:

- bespreking van vier interviewfragmenten over de verschillende doodswensen;
- bespreking van verschillende dimensies doodswensen;
- bespreking van cruciale bevindingen uit het prevalentieonderzoek.

BIJLAGEN

Bijlage 1

Lijst van gebruikte afkortingen en toelichting overige terminologie

- PDW-NEZ: persisterende doodswens zonder ernstige ziekte
- NEE-groep: de groep die zich *niet* herkende in de omschrijving: *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'*.
- Mediaan Q1-Q3: De mediaan is de middelste waarde wanneer alle scores van respondenten op volgorde van grootte worden gezet. Q1 en Q3 zijn de twee waarden waartussen 50% van alle scores van respondenten liggen (de middelste twee kwarten).
- BI: betrouwbaarheidsinterval
- HADS: de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is een meetinstrument dat wordt gebruikt in klinische settings en daarbuiten voor het meten van de waarschijnlijkheid van een lichte, gematigde of ernstige depressie.
- HADS-D: depressie-subschaal
- EQ-5D-5L: de EuroQol 5D is een gestandaardiseerd instrument waarmee op vijf gezondheidsdimensies (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en/of ongemak en angst en/of depressie) een score wordt gegeven op een schaal van vijf niveaus. Het instrument wordt gebruikt om kwaliteit van leven te meten.
- VAS: de Visuele Analoge Schaal (VAS) is een verticale meetschaal waarop respondenten hun gezondheidstoestand van dat moment aangeven tussen de voor hen 'slechtst' en 'best' voorstelbare gezondheidstoestand.
- VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- EVRM: Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens
- WTL: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- RTE: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie
- EuthanasieCode 2018: In deze Code, die voorheen bekend stond als de Code of Practice, geven de RTE een overzicht van de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet worden getoetst.
- Euthanasie: De WTL maakt onderscheid tussen levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In dit rapport wordt de EuthanasieCode 2018 gevolgd en worden deze beide vormen van levensbeëindiging aangeduid met het overkoepelende begrip euthanasie.
- SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
- SCEN-arts: Een van de zorgvuldigheidseisen van de WTL houdt in dat de behandelend arts ten minste één andere onafhankelijke arts moet raadplegen. Deze andere arts (een SCEN-arts) moet de patiënt zien en schriftelijk zijn oordeel geven of de arts, mocht deze tot uitvoering van euthanasie overgaan, aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen zal voldoen.
- commissie-Schnabel: Commissie van wijzen inzake hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten.
- CBS: Centraal Bureau voor de Statistiek
- LASA: Longitudinal Aging Study Amsterdam
- METC: Medisch-ethische toetsingscommissie
- WMO: Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek
- AVG: Algemene verordening gegevensbescherming

- KNMG: De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
- NIP: Nederlands Instituut voor Psychologen
- V&VN: beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- NVVE: De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde
- CLW: Coöperatie Laatste Wil
- KBO: Katholieke Bond van en voor Ouderen
- PCOB: Protestants Christelijke Ouderenbond
- HV: Humanistisch Verbond
- NPV: Nederlandse Patiëntenvereniging

Bijlage 2

Samenstelling onderzoeksteam

Dr. Els van Wijngaarden is als zorgethicus, universitair hoofddocent en onderzoeker werkzaam bij de Universiteit voor Humanistiek. Zij was als projectleider en hoofdonderzoeker eindverantwoordelijk voor het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging. Daarnaast stuurde zij het onderzoeksteam en de deelonderzoeken aan en voerde zelf een deelonderzoek uit.

Dr. Ghislaine van Thiel is gezondheidswetenschapper-ethicus en als universitair hoofddocent werkzaam bij het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging. Zij begeleidde een van de junior onderzoekers en de stagiaires.

Drs. Iris Hartog is humanisticus en medisch ethicus en was gedurende het PERSPECTIEF-onderzoek als postdoc-onderzoeker werkzaam bij de Universiteit voor Humanistiek. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de opzet, uitvoering en verslaglegging van het kwantitatieve onderzoek onder burgers en de literatuurstudie. Daarnaast droeg ze bij aan de uitvoering en de analyse van de interviews met burgers.

Drs. Vera van den Berg is zorgethicus en als promovendus werkzaam bij de Universiteit voor Humanistiek. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de uitvoering, analyse en verslaglegging van de interviewstudie onder burgers en het onderzoek naar casussen van de RTE en Expertisecentrum Euthanasie. Daarnaast was ze betrokken bij de opzet en uitvoering van de literatuurstudie.

Drs. Margot Zomers is gezondheidswetenschapper-ethicus en als promovendus werkzaam bij het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Zij was als mede-onderzoeker betrokken bij de opzet, uitvoering en verslaglegging van het kwantitatieve onderzoek onder burgers en onder huisartsen. Daarnaast droeg ze bij aan de uitvoering en analyse van de interviews met burgers. Ze was tenslotte betrokken bij de opzet en uitvoering van de literatuurstudie.

Dr. Alfred Sachs is huisarts en onderzoeker en verbonden aan het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij was als mede-onderzoeker betrokken bij het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging. Hij initieerde en onderhield het contact met de coördinatoren van de huisartsennetwerken. Met name droeg hij bij aan de opzet, analyse en verslaglegging van de kwantitatieve deelstudies.

Dr. Cuno Uiterwaal is arts-epidemioloog en werkzaam bij het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij was als mede-onderzoeker betrokken bij het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging. Met name droeg hij bij aan de opzet, analyse en verslaglegging van de kwantitatieve deelstudies.

Prof. dr. Carlo Leget is hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Hij was als mede-onderzoeker betrokken bij het hele onderzoeksproces, van ontwerp tot verslaglegging.

Prof. dr. Martin Buijsen is hoogleraar Gezondheidsrecht, sectie Recht & gezondheidszorg aan de Erasmus School of Law en de Erasmus School of Health Policy and Management van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Hij schreef het juridisch kader van dit onderzoek.

Prof. dr. Roger Damoiseaux is als hoofd van de huisartsopleiding en hoogleraar huisartsgeneeskunde verbonden aan het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het UMC Utrecht. Hij was betrokken bij de werving van huisartsen en de verslaglegging van het deelonderzoek onder huisartsen.

Mr. dr. Menno Mostert is als universitair docent gezondheidsrecht werkzaam bij het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het UMC Utrecht. Hij heeft meegedacht over de juridische achtergrond.

Drs. Michal Merzel is cultureel antropoloog en onderzoeker en was gedurende (een deel van) het PERSPECTIEF-onderzoek als onderzoeksassistent werkzaam bij de Universiteit voor Humanistiek. Zij was betrokken bij de dataverzameling van het kwalitatieve deelonderzoek onder burgers en de analyse van de longitudinale interviewstudie.

Bijlage 3

Samenstelling begeleidingscommissie

De voortgang is zeven keer besproken met de begeleidingscommissie vanuit ZonMw, waarbij de eerste vier bijeenkomsten gericht waren op de uitvoering van het onderzoek en de laatste drie op het meelezen met het conceptrapport. De begeleidingscommissie bestond uit de volgende leden:

Prof. dr. Gerrit van der Wal, voorzitter
Prof. dr. Inez de Beaufort
Prof. dr. Govert den Hartogh
Prof. dr. Johan Legemaate
Dhr. Laurent de Vries

Drs. Maritte Meershoek, waarnemer namens VWS
Drs. Martijn da Costa, namens ZonMw
Drs. Maarten de Ruijter, namens ZonMw

Bijlage 4

Samenstelling klankbordgroep en expertpanel

Klankbordgroep

De samenstelling van de klankbordgroep was al volgt:

- Manon Vanderkaa, namens de KBO-PCOB
- Els Hekstra, namens de Coalitie van Betekenis tot het einde
- Agnes Wolbert en Dick Bosscher, namens de NVVE
- Bert van Herk, namens de CLW
- Christa Compas, namens het HV
- Roshnie Kolste, namens Pharos
- Diederik van Dijk, directeur NPV
- Gert van Dijk, namens de KNMG
- Saskia Teunisse en Marja Vink, namens het NIP
- Job Smit, namens de VGVZ
- Ankana Spekkink, namens V&VN

Expertmeetings

Het expertpanel bestond uit de volgende personen:

- Jim Dibbets (voorheen huisarts en SCEN-arts, nu arts voor Expertisecentrum Euthanasie)
- Harmke Polinder-Bos (klinisch geriater)
- Bert Keizer (voorheen specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts, nu arts voor Expertisecentrum Euthanasie, filosoof)
- Saskia Teunisse (ouderenpsycholoog)
- Paul Naarding (ouderenpsychiater)
- Etje Verhagen (geestelijk verzorger, psycholoog)
- Thijs Bos (wijkverpleegkundige, zorgheticus)

Overige expertmeetings

Daarnaast heeft het onderzoeksteam gesprekken gevoerd met:

- Steven Pleiter als directeur Expertisecentrum Euthanasie
- Jakob Kohnstamm en Ronny Komen als vertegenwoordigers van de RTE
- Paul Schnabel als oud-voorzitter van de Adviescommissie Voltooid Leven
- Renske Gillisen, Stefanie Michelis, en Diana van Bergen als vertegenwoordigers van 113 Zelfmoordpreventie
- Michel Marlet, SCEN-arts, arts Expertisecentrum Euthanasie

Bijlage 5

Overige samenwerkingen

Universiteit voor Humanistiek

Gerty Lensvelt-Mulders

Joke van Saane

Danielle Drenth

Huisartsopleiding Utrecht

Wietze Eizenga

Kantar Public

Ingmar Doeven

Sabine Hooijmans

Yolanda Schothorst

Expertisecentrum Euthanasie (voorheen de Levensindekliniek)

Steven Pleiter

Jetty Kooij

Joyce Sips

Schwandt Information Design

Karin Schwandt

Universiteitsbibliotheek Utrecht

Paulien Wiersma

Statistische ondersteuning UMCU

Peter Zuithoff

Datamanagement UMCU

Marc Padros Goossens

Woordvoerder ZonMw

Cassandra Appelman

Ondersteuning Werken met Atlas.ti als team

Elise van Alphen

De volgende (geneeskunde)studenten hebben als stagiaire een bijdrage geleverd aan het onderzoek:

Suzanne Mentink, Remi Leroy, Jelle Bos, Samantha Wiersma, Marius Hilverda, Thessa Thölking,

Hugo van Joolingen, Sandra Venhoek, Martina Groeneveld, Kiki van der Burg

Bijlage 6

Vragenlijst kwantitatief onderzoek onder burgers¹⁴³

Inleidende tekst:

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de Universiteit voor Humanistiek. Zoals u misschien wel weet, is het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bezig met het ontwikkelen van beleid rondom het levenseinde. De resultaten van dit onderzoek zullen hiervoor worden gebruikt. Voor het verkrijgen van een betrouwbaar beeld is uw bijdrage aan dit onderzoek van het grootste belang.

Wij vragen u om eenmalig een vragenlijst in te vullen over uw kijk op het leven. Wat maakt het leven de moeite waard? Vindt u het leven zinvol, of niet? En wat heeft daar invloed op? Het invullen van de vragenlijst duurt maximaal 20 minuten. De invulduur is afhankelijk van uw situatie.

Om uw antwoorden goed te kunnen gebruiken, is het erg belangrijk dat u de gehele vragenlijst invult. Mocht u tussentijds even iets anders moeten doen, dan kunt u uw antwoorden opslaan, en op een later tijdstip verder gaan waar u gebleven was.

De gegevens die wij verzamelen worden uitsluitend voor onderzoeksdoeleinden gebruikt en er is geen commercieel doel. Indien u vragen heeft, kunt u de inhoudelijk deskundige om aanvullende informatie vragen. De contactgegevens van deze deskundige staan aan het eind van dit informatiescherm.

Sommige vragen kunnen wellicht gevoelig zijn voor u: er worden namelijk vragen over het levenseinde behandeld waarover discussie bestaat. Het gaat echter in het onderzoek om uw persoonlijke ervaring of situatie. Daarnaast vragen wij naar gezondheid, levensbeschouwing, stemming en medische situatie, omdat die factoren te maken kunnen hebben met uw kijk op het leven.

[nu volgt informatie over privacy en een toestemmingsverklaring]

¹⁴³ Deze vragenlijst was weergegeven in een questionnaire op een webpagina. Hierdoor begint de nummering bij Q005. Aangezien er in het rapport wordt gerefereerd aan deze nummering is ervoor gekozen om de vragen in deze bijlage volgens de oorspronkelijke nummering te tonen. Soms verspringt de nummering (bv van Q015 naar Q018). Dit komt omdat technische instructies in deze bijlage zijn weggelaten. Er ontbreken in deze bijlage geen vragen.

Start vragenlijst

Gezondheid

Wij willen u eerst een aantal algemene vragen stellen over uw gezondheid.

- Q005. Wilt u op onderstaande meetschaal aangeven hoe goed of hoe slecht uw gezondheidstoestand op dit moment is.

o – Slechtst voorstelbare gezondheidstoestand

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9

10 – Best voorstelbare gezondheidstoestand

Bij de volgende vragen kunt u steeds kiezen voor het antwoord dat op dit moment het beste bij uw gezondheidstoestand past.

- Q006. In hoeverre hebt u wel of geen problemen met lopen

- 1 Ik heb geen problemen met lopen
- 2 Ik heb een beetje problemen met lopen
- 3 Ik heb matige problemen met lopen
- 4 Ik heb ernstige problemen met lopen
- 5 Ik ben niet in staat om te lopen

- Q007. In hoeverre heeft u wel of geen problemen om uzelf te wassen of aan te kleden?

- 1 Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- 2 Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
- 3 Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- 4 Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- 5 Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

- Q008. In hoeverre heeft u wel of geen problemen met uw dagelijkse activiteiten?

Met dagelijkse activiteiten bedoelen we bijvoorbeeld werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten

- 1 Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- 2 Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- 3 Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- 4 Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- 5 Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

- Q009. In hoeverre heeft u wel of geen pijn of ongemak?

1. Ik heb geen pijn of ongemak
2. Ik heb een beetje pijn of ongemak
3. Ik heb matige pijn of ongemak
4. Ik heb ernstige pijn of ongemak
5. Ik heb extreme pijn of ongemak

- Q010. In hoeverre bent u wel of niet angstig of somber?

- 1 Ik ben niet angstig of somber
- 2 Ik ben een beetje angstig of somber
- 3 Ik ben matig angstig of somber
- 4 Ik ben erg angstig of somber
- 5 Ik ben extreem angstig of somber

- Q011. Hebt u ooit een levensbedreigende ziekte gehad, of heeft u op dit moment een levensbedreigende ziekte?

- 1 Nee
- 2 Ja, ik heb ooit een levensbedreigende ziekte gehad, maar nu niet meer
- 3 Ja, ik heb momenteel een levensbedreigende ziekte, namelijk... * open tekst

Het levenseinde

Nu volgt een aantal vragen over mensen die geen toekomstperspectief meer zien en niet langer willen leven. Voor sommige mensen is de dood een onderwerp waarover zij liever niet te veel nadenken. Uw mening en ervaring zijn echter erg relevant voor ons onderzoek. Wij stellen het dan ook zeer op prijs als u de volgende vragen volledig zou willen invullen.

- Q013. Vindt u *op dit moment* het leven de moeite waard?

- 1 Ja
- 2 Nee

We leggen u een situatie voor. Het is een verzonnen situatie die in de werkelijkheid kan voorkomen. We willen graag uw mening weten.

Mevrouw Pieterse (76 jaar) voelt zich erg eenzaam. Haar man is een jaar geleden overleden. Ze heeft lieve kinderen en een paar goede vrienden, maar die kunnen het gemis van haar man niet wegnemen. Ze is lichamelijk en geestelijk gezond, maar ervaart geen toekomstperspectief meer. De mooie jaren liggen achter haar. Ze vindt haar leven 'voltooid' en zou liever dood zijn.

- Q014. Vindt u het wel of niet goed als mevrouw Pieterse euthanasie of hulp bij zelfdoding zou kunnen krijgen?

- 1 Ja, wel goed
- 2 Nee, niet goed
- 3 Ik vind dit een lastig dilemma
- 4 Weet ik niet

Nu volgt een omschrijving: *Sommige mensen zien geen toekomstperspectief meer en verlangen naar de dood, terwijl ze niet ernstig ziek zijn.*

(Denk bijvoorbeeld aan mevrouw Pieterse uit de vorige vraag.)

- Q015. In hoeverre herkent u *zichzelf* op dit moment in bovenstaande omschrijving?

- 1 Dit is niet op mij van toepassing.
- 2 Dit is wel op mij van toepassing; ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek.

De volgende vragen zijn alleen gevraagd indien: Q015,2 en aan de vergelijkingsgroep¹⁴⁴

¹⁴⁴ Zie paragraaf 13.5. voor een nadere toelichting op de methode. De respondenten voor wie de vragenlijst hier stopte, werden bedankt en kregen de gelegenheid om in een open ruimte aanvullende opmerkingen te plaatsen.

Uw levensdoelen

Om meer zicht te krijgen op wat het leven al dan niet de moeite waard maakt, willen we u nu een aantal vragen stellen over belangrijke levensdoelen.

- Qo18. Hieronder worden enkele veelvoorkomende levensdoelen genoemd. Zou u bij elk levensdoel willen aangeven hoe belangrijk of onbelangrijk dat doel voor u is?

Aanvinken in vakjes binnen de range: 1 (Zeer onbelangrijk) tot en met 7 (zeer Belangrijk)

- 1 Gezond leven
- 2 Onafhankelijk/zelfstandig zijn
- 3 Zelf kunnen bepalen hoe ik leef
- 4 Maatschappelijk betrokken zijn
- 5 Iets betekenen voor anderen
- 6 Iets bereiken in het leven
- 7 Zorg dragen voor anderen
- 8 Vriendschappen hebben/onderhouden
- 9 Datgene doen wat bij mij past
- 10 Mezelf ontwikkelen/ontplooiën
- 11 Gewaardeerd worden, erkenning krijgen
- 12 Genieten van het leven

Vragen over uw levensbeschouwing

Iedere mens – gelovig of niet – heeft een levensbeschouwing. Een levensbeschouwing is de manier waarop u kijkt naar de mens en de wereld. De levensbeschouwing heeft invloed op de manier waarop mensen belangrijke gebeurtenissen in hun leven ervaren. De volgende vragen gaan over uw levensbeschouwing.

- Qo20. Hieronder staan de meest voorkomende levensbeschouwingen op een rij. Kunt u aangeven welke voor u geldt of gelden?

- 1 Christelijk (protestants)
- 2 Christelijk (katholiek)
- 3 Islamitisch
- 4 Joods
- 5 Humanistisch
- 6 Atheïstisch
- 7 Agnostisch
- 8 Spiritueel maar niet gelovig
- 9 Boeddhistisch
- 10 Hindoeïstisch
- 11 Antroposofisch
- 12 Esoterisch
- 13 Anders
- 14 Geen levensbeschouwing

Niet gevraagd indien: Qo20,14

- Qo21. Hoe belangrijk of onbelangrijk is uw levensbeschouwing voor u?

- 1 – Niet belangrijk
- 2
- 3
- 4
- 5 – Redelijk belangrijk
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 – Zeer belangrijk

Uw levensperspectief

Nu volgt een aantal vragen over hoe u in het leven staat. We doen dat in drie stappen.

- 1) Eerst kijken we terug op uw leven tot nu toe; was het vooral mooi, of juist moeilijk?
- 2) Dan vragen we hoe u uw huidige situatie ervaart.
- 3) Tenslotte kijken we wat u verwacht van de toekomst.

- Qo23. Hieronder volgen uitspraken die betrekking hebben op hoe u terugkijkt op uw leven. Wilt u bij elke uitspraak aangeven in hoeverre u zich hierin herkent?

Aanvinken in vakjes binnen de range: 1 (Zeer onbelangrijk) tot en met 7 (zeer Belangrijk); en weet ik niet

- 1 Ik heb een goed leven gehad
- 2 Meestal was ik tevreden met mijn leven
- 3 Ik heb veel mooie herinneringen
- 4 Ik herinner mij veel nare gebeurtenissen

Alleen gevraagd indien: Qo23,3 en getallen 5,6 en 7

- Qo24. U heeft zojuist aangegeven dat u **vaak** terugdenkt aan mooie herinneringen. Hieronder staat een aantal mooie herinneringen. Kunt u aangeven waar u het meeste aan terugdenkt?

Meer antwoorden mogelijk, maximaal 3

- 1 Mooie momenten met dierbaren (zoals een geboorte, huwelijksdag, kerst met familie)
- 2 Succesvolle momenten (zoals afstuderen, promotie, koninklijke onderscheiding/Lintjesdag, afscheid bij pensionering, een jubileum)
- 3 Een gelukkig huwelijk/een gelukkige relatie
- 4 Belangrijke prestaties in mijn werk
- 5 Sportieve prestaties
- 6 Mooie vakanties of reizen
- 7 Genezing/herstel van ernstige ziekte
- 8 Momenten waarop ik van betekenis was voor anderen
- 9 Anders

Alleen gevraagd indien: Q023,4 en getallen 5,6 en 7

- Q025. U heeft zojuist aangegeven dat u **vaak** terugdenkt aan nare gebeurtenissen. Hieronder staat een aantal nare gebeurtenissen. Wilt u aangeven aan wat voor soort nare gebeurtenissen u het meest terugdenkt?

Meer antwoorden mogelijk, maximaal 3

- 1 Ontslag of werkloosheid
- 2 Mislukte carrière
- 3 Spanningen of ruzies met mijn naasten (zoals partner, kinderen, vrienden)
- 4 Verbroken contact met een familielid of vriend
- 5 (Gedwongen) verhuizing
- 6 Scheiding
- 7 Ziekte
- 8 Kinderloosheid
- 9 Overlijden van een geliefde
- 10 Poging tot zelfdoding van een geliefde
- 11 Oorlogsherinneringen
- 12 Nare herinneringen uit mijn jeugd
- 13 Een trauma
- 14 Verlies of rouw
- 15 Financiële problemen
- 16 Anders

- Q026. Nu volgt een aantal uitspraken die betrekking hebben op **uw huidige situatie**. Het gaat om uw eigen ervaringen **in de afgelopen week**. Wilt u bij elke uitspraak aangeven in hoeverre u zich hierin wel of niet herkent?

Aanvinken in vakjes binnen de range: 1 (Zeer onbelangrijk) tot en met 7 (zeer Belangrijk; en weet ik niet

- 1 Ik voel me vaak eenzaam
- 2 Mensen in mijn directe omgeving hebben mij nodig
- 3 Ik ben tevreden met mijn sociale contacten
- 4 Ik ben gehecht aan mijn huisdier(en)
- 5 Ik ervaar steun van God/iets hogers
- 6 Er zijn genoeg dingen die mijn leven de moeite waard maken
- 7 Ik lever een bijdrage aan de samenleving
- 8 Naarmate ik ouder word, word ik minder gewaardeerd
- 9 Ik heb voldoende mogelijkheden om mezelf te ontwikkelen en te ontplooiën
- 10 Ik kan datgene doen wat bij mij past
- 11 Ik geniet van de dagelijkse dingen

- Q027. Nu volgt nog een aantal uitspraken die betrekking hebben op **uw huidige situatie**. Het gaat weer om uw eigen ervaringen **in de afgelopen week**. Wilt u bij elke uitspraak aangeven in hoeverre u zich hierin herkent?

Aanvinken in vakjes binnen de range: 1 (Zeer onbelangrijk) tot en met 7 (zeer Belangrijk; en weet ik niet

- 1 Ik verveel me vaak
- 2 Ik ga gebukt onder de last van het leven
- 3 Ik ben bang dat ik steeds meer vergeet
- 4 Ik heb spijt van dingen die ik gedaan heb of juist niet heb gedaan
- 5 Ik kan mezelf redden
- 6 Ik word steeds afhankelijker van anderen
- 7 Ik twijfel steeds meer aan mijn verstandelijke vermogens
- 8 Zorg van anderen is een inbreuk op mijn privacy
- 9 Er zijn veel dingen in mijn leven gebeurd waar ik geen invloed op had
- 10 Naarmate ik ouder word, heb ik het gevoel dat ik steeds meer mezelf kan zijn

- Q028. Nu volgt een aantal uitspraken over hoe u naar de toekomst kijkt. Wilt u bij elke uitspraak aangeven in hoeverre u zich hierin herkent?

Aanvinken in vakjes binnen de range: 1 (Zeer onbelangrijk) tot en met 7 (zeer Belangrijk; en weet ik niet

- 1 Ik maak me zorgen over mijn eigen toekomst
- 2 Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn partner, of (klein)kinderen
- 3 Ik ben benieuwd wat de toekomst voor mij in petto heeft
- 4 Ik zou de toekomst het liefst niet meer meemaken
- 5 Het kan alleen nog maar bergafwaarts gaan naarmate ik ouder word
- 6 Ik leef bij de dag en ben niet met de toekomst bezig

Uw stemming

De volgende stellingen gaan over hoe u zich voelt. Wilt u aangeven welk antwoord het beste weergeeft hoe u zich voelde in **de afgelopen week**?

- Q029. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot

- 1 Zeker zo veel
- 2 Niet zoveel als vroeger
- 3 Weinig
- 4 Haast helemaal niet

- Q030. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien

- 1 Net zoveel als vroeger
- 2 Niet zo goed als vroeger
- 3 Beslist niet zoveel als vroeger
- 4 Helemaal niet

- Q031. Ik voel me opgewekt

- 1 Helemaal niet
- 2 Niet vaak
- 3 Soms
- 4 Meestal

- Q032. Ik voel me alsof alles moeizamer gaat

- 1 Bijna altijd
- 2 Heel vaak
- 3 Soms
- 4 Helemaal niet

- Q033. Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk

- 1 Zeker
- 2 Niet meer zoveel als ik zou moeten
- 3 Waarschijnlijk niet zoveel
- 4 Evenveel interesse als vroeger

- Q034. Ik verheug me van tevoren al op dingen

- 1 Net zo veel als vroeger
- 2 Een beetje minder dan vroeger
- 3 Zeker minder dan vroeger
- 4 Bijna nooit

Uw medische situatie

We willen u ook graag een aantal vragen voorleggen over uw medische situatie.

– Q036. Wilt u bij onderstaande klachten aangeven of u er **in de afgelopen week** last van had?

Meer antwoorden zijn mogelijk

- 1 Gehoorklachten of doofheid, oorsuizen
- 2 Oogklachten en slechtziendheid
- 3 Geheugenproblemen
- 4 Spraakproblemen
- 5 Hoofdpijn
- 6 Slaapproblemen
- 7 Vallen (of de angst om te vallen)
- 8 Problemen met lopen
- 9 Duizeligheid
- 10 Moeite met bepaalde bewegingen
- 11 Sombereheid (depressieve gevoelens)
- 12 Gebrek aan eetlust
- 13 Overgewicht, obesitas
- 14 Incontinentie (urine of ontlasting)
- 15 Obstipatie, harde/trage stoelgang
- 16 Impotentie
- 17 Geur of smaakverlies
- 18 Chronische jeuk (bijvoorbeeld door droge huid)
- 19 Doorligplekken
- 20 Extreme/chronische vermoeidheid
- 21 (Chronische) pijn
- 22 Anders
- 23 Geen van deze klachten

Niet gevraagd indien: Q036,23

– Q037. Hoeveel last ervaart u van deze klacht(en)?

Het gaat hier om de klacht(en) die u in de vorige vraag heeft aangegeven.

- 1 – Heel weinig
- 2
- 3
- 4
- 5 – Redelijk veel last
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 – Zeer veel

– Q038. Wilt u bij onderstaande ziekten aangeven of u er **op dit moment** last van heeft?

Meer antwoorden mogelijk

- 1 Gewrichtsklachten (bv. artritis, jicht, artrose, reuma)
- 2 Nek- of rugklachten
- 3 Botontkalking (bv. osteoporose)
- 4 Diabetes/suikerziekte
- 5 Benauwdheid (bv. COPD, astma)
- 6 Ziekte van Crohn
- 7 MS/ALS
- 8 Huidziekte
- 9 Schildklierproblemen
- 10 Hartfalen/hartziekten
- 11 Gevolgen van een herseninfarct/hersenbloeding

- 12 Dementie
- 13 Parkinson
- 14 Kanker
- 15 Psychische klachten (stemmings- of angstklachten, depressie)
- 16 Anders
- 17 Geen van deze ziekten

Niet gevraagd indien: Q038,17

– Q039. Hoeveel last ervaart u van deze ziekte(n)?

Het gaat hier om de ziekte(n) die u in de vorige vraag heeft aangegeven.

- 1 – Heel weinig
- 2
- 3
- 4
- 5 – Redelijk veel last
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 – Zeer veel

– Q040. Gebruikt u momenteel medicijnen?

- 1 Nee
- 2 Ja

Alleen gevraagd indien: Q040,2

– Q041. Wilt u van de onderstaande medicijnen aangeven of u deze gebruikt?

Ja, ik gebruik deze medicijnen:

- 1 Antidepressiva
- 2 Kalmerende medicatie
- 3 Slaapmiddelen
- 4 Pijnstillers
- 5 Bloedverduunners
- 6 Bloeddrukverlagers
- 7 Ontstekingsremmers
- 8 Bloedsuikermedicatie
- 9 Schildkliermedicatie
- 10 Longmedicatie
- 11 Prostaatmedicatie
- 12 Anders, ...
- 13 Weet ik niet
- 14 Geen van deze

De doodwens

Alleen gevraagd indien: Qo15,2

U heeft eerder in de vragenlijst aangegeven weleens te wensen dat u dood was. Graag willen wij daar nog iets meer over weten, om uw gedachten en ervaringen beter te begrijpen. Daarom stellen wij u nu een aantal vragen over deze wens. Met uw antwoorden helpt u ons enorm, maar ook anderen die in een soortgelijke situatie zitten.

– Qo43. Mensen kunnen op verschillende manieren naar de dood verlangen. Welke omschrijving past **het beste** bij u?

Graag één antwoord geven.

- 1 Een verlangen naar een natuurlijke dood die mij overkomt
- 2 Een verlangen om morgen niet meer wakker te worden en in mijn slaap te overlijden
- 3 Ik vind mijn huidige toestand onleefbaar
- 4 Een wens om zelf mijn leven te beëindigen
- 5 Een wens om hulp te krijgen bij zelfdoding door een dokter
- 6 Een wens om hulp te krijgen bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste
- 7 Weet ik niet

– Qo44. Hoe lang heeft u al een wens om dood te zijn?

Kies het antwoord dat het beste bij uw situatie past

- 1 Eigenlijk al gedurende mijn hele leven
- 2 Al een aantal jaar
- 3 Ongeveer een jaar
- 4 Ongeveer een half jaar
- 5 Ongeveer een maand
- 6 Ongeveer een week

– Qo45. **Hoe vaak** denkt u aan uw wens om dood te zijn?

1. Zelden
2. Maandelijks
3. Wekelijks
4. Dagelijks
5. Voortdurend
6. Wisselend; soms veel, soms weinig

– Qo46. Had u **de afgelopen week** de wens om dood te zijn, en zo ja, hoe sterk was die wens?

- 1 – Geen wens
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 – Zeer sterke wens

– Qo47. Had u **de afgelopen week** een wens om te **leven**, en zo ja, hoe sterk was die wens?

- 1 – Geen wens
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 – Zeer sterke wens

– Qo48. Welke gevoelens wogen zwaarder **de afgelopen week**: de wens om te leven of de wens om dood te zijn?

- 1 De wens om te leven woog zwaarder
- 2 Ongeveer gelijk
- 3 De wens om dood te zijn woog zwaarder

– Qo49. Als mensen verlangen naar de dood, wordt dit verlangen vaak afgewisseld met de wens om nog verder te leven. Hoe zit dit bij u? Herkent u bij uzelf dat uw wens om dood te zijn afgewisseld wordt met de wens om te leven?

- 1 Nee, dat herken ik niet. Bij mij staat de wens om dood te zijn altijd op de voorgrond
- 2 Nee, dat herken ik niet. Bij mij staat de wens om te leven altijd op de voorgrond
- 3 Ja, dat herken ik. Sommige perioden is mijn wens om te leven sterker, andere keren de wens om dood te zijn

We willen graag beter begrijpen welke aspecten de wens om dood te zijn versterken en welke aspecten juist de wens om te leven versterken. We vragen u naar uw eigen ervaring.

– Qo50. Welke aspecten versterken **op dit moment** uw wens om **dood** te zijn?

*Wilt u bij elk aspect aangeven of dit van toepassing is door **Ja, wel** of **Nee, niet** aan te vinken:*

- 1 Ziekten
- 2 Lichamelijke of geestelijke aftakeling
- 3 Steeds meer problemen met lopen of andere bewegingen
- 4 Beperkingen in mijn vrijheid
- 5 Afhankelijkheid van anderen
- 6 Gevoel dat ik geen of weinig invloed heb op mijn leven
- 7 Het gevoel anderen tot last te zijn
- 8 Te weinig fijne sociale contacten
- 9 Het wegvallen van mijn geliefden (bijvoorbeeld door overlijden, scheiding)
- 10 Spanning of ruzie met mensen uit mijn naaste omgeving
- 11 Eenzaamheid
- 12 Te weinig sociale activiteiten
- 13 Verlies van (of gebrek aan) status
- 14 Verlies van (of gebrek aan) zelfrespect
- 15 Geen (of een beperkt) toekomstperspectief
- 16 Verveling
- 17 Piekeren
- 18 Akelige herinneringen (bijv. aan traumatische ervaringen)
- 19 Verhuizing die tegenvalt/negatief uitpakt
- 20 Financiële problemen
- 21 Het jaargetijde
- 22 Iets anders
- 23 Weet niet

- Q051. Welke aspecten versterken **op dit moment** uw wens om te **leven**?
Wilt u bij elk aspect aangeven of dit van toepassing is door Ja, wel of Nee, niet aan te vinken:
- 1 Onafhankelijkheid
- 2 Gevoel van vrijheid
- 3 Fijne sociale contacten, vriendschap
- 4 Gevoel van verbondenheid met andere mensen
- 5 Woonplezier (fijn huis, fijne omgeving)
- 6 Zinvolle sociale activiteiten
- 7 Vrijwilligerswerk
- 8 Maatschappelijke betrokkenheid
- 9 Zorg dragen voor anderen
- 10 Iets kunnen betekenen voor anderen
- 11 Gevoel dat ik voor de mensen om mij heen net zoveel beteken als zij voor mij
- 12 Gevoel nuttig te zijn
- 13 Gevoel van eigenwaarde
- 14 Gevoel van zelfrespect
- 15 Respect en waardering van anderen
- 16 Goede zorg
- 17 Mooie herinneringen (bv. aan vroeger)
- 18 Humor, plezier
- 19 Sport of kijken naar sport
- 20 Gevoel dat ik onderdeel ben van een gemeenschap
- 21 Gevoel dat ik deel ben van een groter geheel
- 22 Mijn levensovertuiging
- 23 Mijn geloof in God
- 24 Het jaargetijde
- 25 Rust
- 26 Iets anders
- 27 Weet niet

Nu willen wij u graag een aantal vragen stellen of u ook concrete stappen zet om uw levenseinde te bespoedigen.

- Q053. Heeft u uw wens om dood te zijn met andere mensen besproken? En zo ja, met wie?
Meer antwoorden mogelijk
- 1 Nee, ik heb er met niemand over gesproken
- 2 Ja, met mijn partner
- 3 Ja, met een broer en/of zus
- 4 Ja, met (een) vriend(en) en/of vriendin(nen)
- 5 Ja, met mijn kind(eren) en/of kleinkind(eren)
- 6 Ja, met mijn dokter en/of andere hulpverlener
- 7 Anders, namelijk ...

Alleen gevraagd indien: Q053,2,3,4,5,6,7

- Q054. U gaf zojuist aan dat u weleens met andere mensen heeft gesproken over uw wens om dood te zijn. Wat heeft u met hen besproken?
U kunt dit noteren in de ruimte hieronder. (open vraag)
- Q055. Heeft u in dit proces concrete plannen gemaakt of stappen gezet? Zo ja, welke plannen of stappen?
- 1 Nee, ik heb op dit moment geen concrete plannen, en ook geen stappen gezet.
- 2 Ja, ik heb concrete plannen gemaakt en/of stappen gezet, namelijk ...

- Q056. Heeft u in de afgelopen 12 maanden weleens serieus overwogen om een einde te maken aan uw leven?
- 1 Nooit
- 2 Een enkele keer
- 3 Af en toe
- 4 Vaak
- 5 Heel vaak
- 6 Hierop wil ik niet antwoorden

Alleen gevraagd indien: Q056,2,3,4,5

- Q057. Heeft u de afgelopen 12 maanden een poging ondernomen om een einde te maken aan uw leven?
- 1 Ja
- 2 Nee
- 3 Hierop wil ik niet antwoorden

Behoeften aan hulp of ondersteuning

Alleen gevraagd indien: Q015,2

U heeft eerder aangegeven dat u – in meer of mindere mate – een wens heeft om niet meer te leven. Wij willen weten aan welke hulp of ondersteuning u eventueel behoefte heeft. Juist in uw situatie. Deze laatste vraag gaat hierover.

- Q059. Aan welke hulp of ondersteuning heeft u behoefte, mocht die beschikbaar zijn?
U kunt meer antwoorden kiezen, begint u bij de hulp of ondersteuning waar u het meeste behoefte aan heeft.
- 1 Hulp bij zelfdoding door dokter
- 2 Hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste
- 3 Beschikken over een zelfdodingsmiddel
- 4 Informatie over of ondersteuning bij stoppen met eten en drinken
- 5 Meer sociale contacten
- 6 Beter/meer contact met mijn kinderen/kleinkinderen/familieleden
- 7 Zinvolle activiteiten
- 8 Zinvol vrijwilligerswerk
- 9 Mogelijkheden om mijn hobby's uit te voeren
- 10 Meditatie of mindfulnesstraining
- 11 Meer financiële ruimte
- 12 Een andere woonplek
- 13 Beter toegang tot vervoer (bv. openbaar vervoer, regiotaxi, seniorenvervoer)
- 14 Erkenning en begrip voor mijn gevoelens
- 15 Goede gesprekken met andere ouderen/lotgenoten
- 16 Goede gesprekken met een hulpverlener (bv. huisarts, psycholoog of geestelijk verzorger)
- 17 Meer/betere professionele zorg en ondersteuning (bv. psychisch of lichamelijk)
- 18 Beter afgestemde medicijnen
- 19 Anders, namelijk...
- 20 Weet ik niet
- 21 Ik heb geen behoefte aan ondersteuning of hulp

Tot Slot

Om een aantal onderwerpen nog verder uit te diepen, zouden we graag een aantal personen willen spreken om hun ervaringen nog beter te begrijpen. Dit gesprek zal ongeveer 1,5 uur duren en kan plaatsvinden op iedere plek die u wilt, op een voor u geschikt tijdstip. Graag horen we of u bereid bent om deel te nemen aan zo'n gesprek.

Afhankelijk van het aantal aanmeldingen zal een selectie gemaakt worden, en wordt het gesprek ingepland. U ontvangt dan eerst een brief met aanvullende informatie van ons. Uw contactgegevens zullen veilig en apart van de vragenlijsten en het gesprek worden bewaard.

- Qo6o. Bent u bereid om deel te nemen aan een vervolgggesprek?
- 1 Nee, niet bereid
- 2 Ja, wel bereid

Bijlage 7

Verantwoording veldwerk Kantar Public

Dataverzameling onderzoek voltooid leven

Veldwerkverantwoording

Sabine Hooijmans
Ingmar Doeven

Mei 2019

1 Inleiding

Het onderzoek 'voltooid leven' richt zich op het vaststellen van de omvang en de achtergronden van mensen die hun leven als voltooid beschouwen en die als gevolg daarvan een persisterende doodswens hebben die buiten de reikwijdte van de bestaande euthanasiewetgeving lijkt te vallen. Relevant daarbij is om te bepalen wie nog niet en wie wel klaar zijn om er actief gevolg aan te geven. Dat laatste wil zeggen dat ze bereid zijn om handelingen te (laten) verrichten om het leven te beëindigen. Uit beschikbaar onderzoek (ZonMw kennissynthese 'Ouderen en het zelfgekozen levenseinde', 2014) komt een beeld naar voren dat het primair een groep mensen betreft die veelal op leeftijd zijn, die naar hun eigen oordeel geen levensperspectief meer hebben en die als gevolg daarvan een persisterende en actieve doodswens hebben. Cijfers geven aan dat 1 op de 7 ouderen wel eens doodswensen of gedachten daarover heeft (14%) en dat 1 op de 30 ouderen een actuele actieve doodswens heeft (3%).

De wens van de Universiteit van Humanistiek is om via kwantitatief onderzoek de omvang en de achtergronden vast te stellen van zowel mensen die hun leven niet als voltooid en wel als voltooid beschouwen.

In dit verslag geven wij een beschrijving van de door ons uitgevoerde werkzaamheden. We gaan hierbij achtereenvolgens in op de volgende onderwerpen:

- doelgroep en steekproef;
- methode van dataverzameling;
- opmaak en programmering van de vragenlijst;
- verloop van het veldwerk;
- respons;
- verwerking van het gegevensbestand.

Alle voor dit onderzoek relevante documenten zijn als bijlage in deze rapportage opgenomen.

2 De opzet van het onderzoek

2.1 Onderzoeksmethode, doelgroep en steekproef

Voor de uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van dataverzameling via het internet (CAWI).

De doelgroep voor het onderzoek bestaat uit Nederlanders van 55 jaar en ouder. Stervenswensen in het kader van voltooid leven zullen vermoedelijk vooral bij ouderen voorkomen (70+ jaar). Ondanks dat het veelal ouderen betreffen, richt het onderzoek zich niet uitsluitend op deze ouderen, maar zijn ook jongere mensen (55+) ondervraagd. Om tot een betrouwbare steekproef te komen van mensen die hun leven als voltooid beschouwen, zijn er bruto circa 30.000 mensen uitgenodigd. Deze steekproef is waar mogelijk representatief getrokken op de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, opleiding, huishoudgrootte, regio en sociale klasse.

Naast onderzoek bij mensen die hun leven als voltooid beschouwen, is er ook behoefte aan onderzoek bij de mensen die hun leven niet zo beschouwen. Daarvoor is een aparte (kleinere) steekproef ondervraagd van Nederlanders van 55 jaar en ouder. Het ging hier om een steekproef van in totaal bruto n=2.001 personen. Deze steekproef is representatief getrokken op de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, opleiding, huishoudgrootte, regio en sociale klasse.

2.2 De benadering van de doelgroep

De respondenten zijn per email uitgenodigd met een directe unieke link naar de vragenlijst. In de uitnodigingstekst is beschreven waar het onderzoek over ging en werd ook toegelicht dat als men niet binnen de doelgroep viel (geen voltooid leven wens) dat de vragenlijst dan slechts 2 minuten zou duren.

2.3 Vragenlijst

De vragenlijst is opgesteld door de Universiteit van Humanistiek en bestaat uit verschillende onderdelen:

- De vragenlijst start met een informed consent, waarna men wel of geen toestemming kan geven om deel te nemen aan het onderzoek
- Blok 1: bevat enkele vragen over de gezondheid
- Blok 2: Start met enkele algemene vragen om voltooid leven in te leiden en als laatste wordt er gevraagd naar een stervenswens. Personen uit de eerste steekproef

(n=20.000) die niet aan het profiel voldoen, verlaten op dit punt de vragenlijst. Personen uit steekproef 2 (Nederlands publiek) gaan altijd verder in de vragenlijst.

- Blok 3 t/m 9: Deze blokken gaan dieper in op de nuance in het onderwerp. Hierin worden vragen gesteld over levensdoelen, levensbeschouwing, levensperspectief, stemming, medische situatie en uiteindelijk de stervenswens. Daarna volgt nog een blok over behoefte aan hulp en ondersteuning.
- Tot slot is er nog gevraagd of men verder wil praten over dit onderwerp in kwalitatieve gesprekken en is er informatie gegeven over de plekken waar men eventueel hulp kan zoeken mocht dit nodig zijn.

De vragenlijst kon via de computer, tablet of smartphone worden ingevuld. De software herkent op wat voor device de vragenlijst wordt ingevuld en past automatisch de lay-out hierop aan, voor optimaal lees- en bedieningsgemak. Smartphone- en tablet lay-out zijn geoptimaliseerd voor touchscreens.

In de vragenlijst zijn routings opgenomen waardoor de respondenten alleen de voor hen relevante vragen kregen voorgelegd. De vragenlijst is als bijlage bij dit verslag opgenomen.

Voor de personen met een stervenswens duurde de vragenlijst gemiddeld 28 minuten. Voor de steekproef 'Nederlands publiek' duurde de vragenlijst gemiddeld 15 minuten.

3 De uitvoering van het onderzoek

3.1 Verloop van het veldwerk en respons

De eerste uitnodigingsmails zijn op 3 april verstuurd. In eerste instantie is een kleine groep respondenten (5%) uitgenodigd, zodat na de eerste veldwerkdag de binnengekomen data gecontroleerd kon worden. Deze data zag er goed uit. Het enige punt was dat iedereen uit de steekproef 'Nederlands publiek' werd gevraagd voor deelname aan het kwalitatieve follow-upgesprek. Deze vraag diende alleen gesteld te worden aan de personen met een voltooid leven wens. Het filter op deze vraag is dan ook aangepast en vervolgens is de rest van de steekproef uitgenodigd per email voor het onderzoek.

Op 11 april is een reminder gestuurd naar de bruto steekproef van n=30.000 en op 12 april naar de steekproef 'Nederlands publiek'. Op 17 april is nog een reminder verstuurd naar beide steekproeven, omdat de respons nog iets achterliep.

Omdat voor de steekproef 'Nederlands publiek' nog niet de gewenste respons van n=1.000 was gehaald, is op 23 april nog een kleine extra steekproef uitgestuurd (bruto n=450). Op 25 april is het veldwerk geëindigd.

De responsverdeling ziet er als volgt uit.

1 | *Responsoverzicht*

	Steekproef 1 (ca n=20.000)		Steekproef 2 (NL publiek)	
	abs	%	abs	%
• bruto steekproef	30.392	100,0	2.001	100,0
• non-respons, waarvan ...				
- geen toestemming	2.034	9,1	119	10,3
- weigering	728	2,4	40	2,0
- afgebroken	1.088	3,6	107	5,3
- vragenlijst niet geopend	6.285	20,7	710	35,5
• respons	20.252	66,7	1.037	51,8

3.2 Verwerking

De data zijn opgeleverd in een spss-bestand. In dit bestand zijn de data opgenomen van alle respondenten die toestemming hebben gegeven voor deelname aan het onderzoek (informed consent) en die vervolgens de vragenlijst volledig hebben ingevuld.

Naast de data uit de vragenlijst zijn de volgende achtergrondkenmerken opgenomen in het databestand:

- Geslacht
- Leeftijd
- Opleiding hoogst gevolgd
- Opleiding hoogst voltooid
- Grootte huishouden
- Aantal kinderen
- Gezinscyclus
- Sociale klasse
- Nielsen-regio
- Provincie
- Stedelijkheid

De data van de twee steekproeven zijn gewogen overeenkomstig populatiecijfers van personen in de leeftijd van 55 jaar en ouder (CBS, 2018). In het databestand zijn daarvoor de weegvariabelen *Weight 1* en *Weight 2* opgenomen.

In de tabel op de volgende pagina zijn de cijfers te vinden van de ongewogen data en de gewogen data. Er bestaan geringe verschillen tussen de ongewogen steekproef en de gewogen steekproef, waardoor de weging gering is (beperkte weegfactoren).

Naast het spss-bestand met de data uit de vragenlijst zijn de volgende bestanden nog opgeleverd:

- Non-respons bestand met achtergrondkenmerken van personen die geen toestemming hebben gegeven op het informed consent.
- Non-respons bestand met achtergrondkenmerken van personen die de vragenlijst niet (volledig) hebben ingevuld.
- Contactgegevens van personen die bereid waren om aan een kwalitatief vervolgonderzoek deel te nemen.

	Steekproef 1	
	ongewogen n = 20.252	gewogen n = 20.252
Geslacht		
Man	49,7%	47,9%
Vrouw	50,3%	52,1%

	Steekproef 1	
	ongewogen n = 20.252	gewogen n = 20.252
Leeftijd		
55 t/m 59 jaar	24,6%	22,4%
60 t/m 64 jaar	21,9%	20,1%
65 t/m 69 jaar	19,9%	19,1%
70 jaar of ouder	33,7%	38,4%
Hoogst voltooide opleiding		
Laag (Geen onderwijs/Basisonderwijs, LBO/VMBO, MAVO)	33,9%	37,9%
Midden (MBO, Havo/VWO)	36,2%	36,0%
Hoog (HBO, WO)	29,9%	26,0%
Nielsen regio		
3 grote gemeenten: Amsterdam, Rotterdam, Den Haag	8,1%	9,0%
West (Utrecht, Noord-Holland, Zuid-Holland excl. 3 grote gemeenten en randgemeenten)	31,0%	29,4%
Noord (Groningen, Friesland, Drenthe)	11,0%	10,8%
Oost (Overijssel, Gelderland, Flevoland)	20,6%	20,9%
Zuid (Zeeland, Noord-Brabant, Limburg)	24,5%	25,6%
Randgemeenten (Amstelveen, Diemen, Landsmeer, Ouder-Amstel, Ridderkerk, Barendrecht, Albrandwaard, Krimpen a/d IJssel, Capelle a/d IJssel, Schiedam, Westland, Rijswijk, Leidschendam-Voorburg, Wassenaar)	4,8%	4,3%
Sociale klasse		
A	18,4%	15,9%
B1	26,3%	19,5%
B2	15,3%	12,5%
C	19,5%	25,5%
D	20,5%	26,7%
Huishoudgrootte		
1 Persoon	25,7%	26,4%
2 Personen	59,3%	58,5%
3 Personen	8,1%	9,5%
4 Personen	5,1%	3,8%
5 Personen	1,3%	1,1%
6 Personen of meer	0,4%	0,7%

	Steekproef 2	
	ongewogen n=2.001	gewogen n=2.001
Geslacht		
Man	48,3%	47,9%
Vrouw	51,7%	52,1%
Leeftijd		
55 t/m 59 jaar	23,1%	22,4%
60 t/m 64 jaar	22,6%	20,1%
65 t/m 69 jaar	19,6%	19,1%
70 jaar of ouder	34,8%	38,4%
Hoogst voltooide opleiding		
Geen onderwijs/Basisonderwijs	6,9%	7,6%
LBO/VMBO	22,1%	22,2%
MAVO	9,4%	8,1%
MBO	29,8%	31,2%
HAVO/VWO	7,4%	4,8%
HBO	16,7%	16,9%
WO	7,4%	9,1%
Nielsen regio		
3 grote gemeenten: Amsterdam, Rotterdam, Den Haag	9,4%	9,0%
West (Utrecht, Noord-Holland, Zuid-Holland excl. 3 grote gemeenten en randgemeenten)	28,5%	29,4%
Noord (Groningen, Friesland, Drenthe)	10,7%	10,8%
Oost (Overijssel, Gelderland, Flevoland)	20,1%	20,9%
Zuid (Zeeland, Noord-Brabant, Limburg)	26,4%	25,6%
Randgemeenten (Amstelveen, Diemen, Landsmeer, Ouder-Amstel, Ridderkerk, Barendrecht, Albrandwaard, Krimpen a/d IJssel, Capelle a/d IJssel, Schiedam, Westland, Rijswijk, Leidschendam-Voorburg, Wassenaar)	4,9%	4,3%
Sociale klasse		
A	15,9%	15,9%
B1	21,1%	19,5%
B2	13,2%	12,5%
C	25,8%	25,5%
D	23,9%	26,7%
Huishoudgrootte		
1 Persoon	24,1%	26,4%
2 Personen	61,0%	58,5%
3 Personen	9,1%	9,5%
4 Personen	4,2%	3,8%
5 Personen	1,0%	1,1%
6 Personen of meer	0,7%	0,7%

Bijlage 8

Vragenlijst kwantitatief onderzoek onder huisartsen

- Vraag 1: In welke provincie bent u werkzaam als huisarts?
 - 1 Drenthe
 - 2 Flevoland
 - 3 Friesland
 - 4 Gelderland
 - 5 Groningen
 - 6 Limburg
 - 7 Noord-Brabant
 - 8 Noord-Holland
 - 9 Overijssel
 - 10 Utrecht
 - 11 Zeeland
 - 12 Zuid-Holland

- Vraag 2: Wat is het totale aantal patiënten in de praktijk waar u werkzaam bent?
 - 1 Dit weet ik [open ruimte]
 - 2 Dit weet ik niet precies, maar ik schat:
 - Minder dan 1000
 - 1000 tot 1500
 - 1500 tot 2000
 - 2000 tot 2500
 - 2500 tot 3000
 - 3000 tot 3500
 - 3500 tot 4000
 - Meer dan 4000

Mevrouw Pieterse (76 jaar) voelt zich erg eenzaam. Haar man is een jaar geleden overleden. Ze heeft lieve kinderen en een paar goede vrienden, maar die kunnen het gemis van haar man niet wegnemen. Ze is lichamelijk en geestelijk gezond, maar ervaart geen toekomstperspectief meer. De mooie jaren liggen achter haar. Ze vindt haar leven 'voltooid' en zou liever dood zijn.

Omschrijving: sommige mensen (bijvoorbeeld mevrouw Pieterse) zien geen toekomstperspectief meer en verlangen naar de dood, terwijl ze geen ernstige ziekte(n) of aandoening(en) hebben.

- Vraag 3: Hoeveel mensen van 55 jaar en ouder in uw praktijk voldoen volgens u op dit moment aan de dikgedrukte omschrijving? Omdat het ministerie van VWS de prevalentie wil weten, vragen we naar aantallen op dit moment. Graag hieronder een aantal invullen; o kan ook ingevuld worden.
 - 1 Aantal: ... [open ruimte]
 - 2 Eventuele opmerking: ... [open ruimte]

Concentreert u zich nu alstublieft op één concrete casus in uw praktijk die zo goed mogelijk past bij bovenstaande dikgedrukte omschrijving. Dit mag ook een casus uit het verleden zijn.

- Niet van toepassing, een dergelijke casus is nooit voorgekomen in mijn praktijk.

Indien huisartsen 'Niet van toepassing' hebben aangevinkt, zijn onderstaande vragen 4 t/m 8 uit beeld verdwenen. Deze huisartsen konden alleen nog een slotopmerking plaatsen.

- Vraag 4: Wanneer speelde deze casus?
 - 1 Nu
 - 2 In het afgelopen half jaar
 - 3 Een half jaar tot een jaar geleden
 - 4 Een jaar tot drie geleden
 - 5 Langer dan drie jaar geleden

- Vraag 5: Wat is het geslacht van deze persoon?
 - 1 Man
 - 2 Vrouw

- Vraag 6: In welke leeftijdscategorie valt deze persoon?
 - 1 55 tot 59 jaar
 - 2 60 tot 64 jaar
 - 3 65 tot 69 jaar
 - 4 70 tot 74 jaar
 - 5 75 tot 79 jaar
 - 6 80 tot 84 jaar
 - 7 85 tot 89 jaar
 - 8 90 tot 94 jaar
 - 9 95 tot 99 jaar
 - 10 100 jaar of ouder

- Vraag 7: Welke zaken brengt u in verband met de 'voltooid leven' ervaring van deze persoon? U mag meerdere vakjes aankruisen.
 - 1 Existentiële eenzaamheid: deze persoon ervaart niemand meer te bereiken en/of niet meer bereikt te worden
 - 2 Maatschappelijk uitgerangeerd zijn: deze persoon ondervindt geen erkenning meer voor hetgeen deze tot stand brengt of heeft gebracht
 - 3 Zelfverlies: wie deze persoon nu is, klopt niet meer met het zelfbeeld dat deze persoon had
 - 4 Bestaansmoeheid: deze persoon gaat gebukt onder de last van het leven
 - 5 Deze persoon heeft weerzin tegen en/of schaamte voor afhankelijkheid
 - 6 Anders, namelijk ... [open ruimte]
 - 7 Weet ik niet

- Vraag 8: Mensen kunnen op verschillende manieren naar de dood verlangen. Welke omschrijving past bij deze persoon? U mag meerdere vakjes aankruisen.
 - 1 Wenst het optreden van een natuurlijke dood
 - 2 Wenst morgen niet meer wakker te worden en te overlijden tijdens het slapen
 - 3 Vindt huidige toestand onleefbaar
 - 4 Wenst over een zelfdodingsmiddel te beschikken
 - 5 Wenst hulp bij zelfdoding door een dokter op korte termijn
 - 6 Wenst hulp bij zelfdoding door een dokter op langere termijn
 - 7 Wenst hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste op korte termijn
 - 8 Wenst hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste op langere termijn
 - 9 Wenst hulp bij stoppen met eten en drinken te krijgen op korte termijn
 - 10 Wenst hulp bij stoppen met eten en drinken te krijgen op langere termijn
 - 11 Anders, namelijk ... [open ruimte]
 - 12 Weet ik niet

Slotopmerkingen

- Eventuele opmerkingen die u nog kwijt wilt over deze casus:
[open ruimte]
- Eventuele opmerkingen die u kwijt wilt over het onderwerp 'voltooid leven' of het PERSPECTIEF-project:
[open ruimte]

Wij danken u hartelijk voor uw medewerking aan ons onderzoek!
Na afronding van ons onderzoek hoort u van ons over de resultaten.

Bijlage 9

Gesprekshulp kwalitatief interview

Jezelf voorstellen
Akkoord met opname
Toelichting onderzoek en aanpak interview

- Introductievraag

- Vragen over levensperspectief

Wat betekent het voor u om geen (of een gebrek aan) levensperspectief en/of toekomstperspectief te ervaren? Kunt u een recent moment noemen waarop u dit sterk ervoer? Kunt u dat moment zo gedetailleerd mogelijk vertellen, alsof u het nu weer meemaakt?
Ervaringen exploreren: *wat gebeurde er, waar was het, wat deed u, wat dacht u, hoe voelde u zich, wie was erbij (betrokken), op welke manier?*

Ook vragen naar 'contrastervaringen': als iemand vertelt dat hij 'weinig' levensperspectief meer ervaart, probeer dan te exploreren of er momenten zijn waarop iemand misschien wél perspectief ervoer.

NB: Sluit aan bij taal deelnemer.

- Vragen over het verlangen naar de dood en/of de doodswens (indien van toepassing)

U heeft aangegeven te verlangen naar de dood. Zou u mij daar iets meer over willen vertellen? Wat betekent dit voor u? Op wat voor momenten ervaart u die wens met name? Zijn er momenten waarom die versterkt wordt? Zijn er momenten waarop hij juist minder is? Kunt u mij eens meenemen in zo'n moment? Hoe is dat voor u?

- Communicatie over ervaringen en doodswens

In hoeverre heeft u over uw ervaringen en over uw wensen gecommuniceerd en met wie? Zou u dat concreet kunnen maken? Kunt u daar iets meer over vertellen?

- Behoeften

Waar zou u eventueel mee geholpen willen worden? (Deze vraag stellen in relatie tot zowel levensperspectief als eventuele doodswens. Probeer het zo concreet mogelijk te maken.)

Afronden: bedanken en afspraken maken

- Samenvatten en check: heeft u alles wat voor u van belang is verteld?
- Bedanken
- Ondertekenen toestemmingsverklaring
- Invullen bijlage Persoonsgegevens
- Invullen vragenlijst over gezondheid en stemming (HADS-D en EQ5D)
- Afspraken maken:
 - wederzijdse mogelijkheid telefonisch contact voor evt. aanvullende info
 - nazorgmogelijkheden bespreken (indien nodig)
 - contactmogelijkheden met onderzoeker en onderzoeksleider
 - (evt.) interesse in digitaal rapport?

Bijlage 10

Protocol Noodsituatie Interviews

In het kader van het PERSPECTIEF-project worden interviews afgenomen bij mensen die zich hiervoor hebben aangemeld naar aanleiding van een vragenlijstonderzoek. Deze mensen hebben in de vragenlijst aangegeven een verlangen naar de dood te hebben. In de interviews wordt dieper ingegaan op de ervaringen van deze mensen. Uit onderzoek blijkt dat het vragen naar gedachten aan dood en zelfdoding geen verhoogd risico op zelfdoding met zich meebrengt (Huisman & Kerkhof, 2017; Kerkhof & Huisman, 2017). Desalniettemin is het mogelijk dat interviewers in een zorgelijke situatie komen waarin zij zich afvragen hoe te handelen. Dit document is bedoeld als richtlijn voor het handelen van interviewers in het PERSPECTIEF-project als er tijdens interviews vragen ontstaan met betrekking tot (na)zorg voor de deelnemers.

Aard van situaties die vragen oproepen

Het betreft situaties waarin de interviewer merkt dat de deelnemer behoefte heeft aan hulp of nazorg. Bij alle interviews waarin een stervenswens naar voren komt, biedt de interviewer aan een nazorgkaart met informatie achter te laten. De interviewer schat in of dit op dat moment voldoende is.

Er is sprake van een noodsituatie als de interviewer de indruk heeft dat er acuut gevaar is voor de deelnemer en de interviewer van mening is dat de deelnemer niet kan worden achtergelaten in de situatie (emotioneel of fysiek) waarin hij verkeert. Volg in dat geval onderstaand protocol.

Protocol

- 1 De interviewer probeert contact te maken met de deelnemer. De interviewer geeft bij de deelnemer zijn zorgen aan en vraagt toestemming voor het (eventueel samen) inschakelen van hulp. De interviewer vraagt de deelnemer welke hulp hij zou wensen. De door de deelnemer gewenste hulp is de eerst aangewezen hulp. Als de interviewer na het (eventueel samen) inschakelen van die hulp ervan overtuigd is dat het gevaar is geweken, kan hij de situatie verlaten.
- 2 Indien de deelnemer hulp weigert, gaat de interviewer alleen verder met het protocol (stap 3) als er een concrete dreiging van acuut gevaar is. Als er geen concrete dreiging van acuut gevaar is, dan is er niet voldoende reden om tegen de wens van de deelnemer in te gaan. Bij twijfel over een concrete dreiging van acuut gevaar houdt de interviewer ruggenspraak met een collega-onderzoeker: de aangewezen duo-partner en/of een van de twee supervisors: Els van Wijngaarden (mobiel nr.) of Ghislaine van Thiel (mobiel nr.). Bij twijfel over een eventueel risico op zelfdoding belt de interviewer 113 (0900-0113). De beschreven ruggenspraak heeft tot doel te bepalen of er een concrete dreiging van acuut gevaar is en of de interviewer dus wel of niet tegen de wens van de deelnemer in moet gaan door het inschakelen van hulp.
- 3 Bij een concrete dreiging van acuut gevaar worden hulpdiensten ingeschakeld. Afhankelijk van de oorzaak van het gevaar kan dit zijn de huisarts (via informatie van de deelnemer) of (in tweede instantie) de politie (0800-8844).
- 4 Als de interviewer inschat dat het gevaar voldoende geadresseerd is en de deelnemer veilig is, kan hij de situatie verlaten.

Bijlage 11

Gesprekshulp longitudinaal kwalitatief onderzoek

Ontmoeting

Akkoord met opname

Toelichting onderzoek en aanpak interview

– Introductievraag

– Vragen over de ontwikkeling van de ervaring van 'voltooid leven'

In hoeverre ervaart nu op dit moment dat uw leven voltooid is/ klaar is/ niet meer de moeite waard (aansluiten bij taal deelnemer)? Kunt u daar iets meer over vertellen? Op welke momenten speelt dit vooral/komt dit heel sterk naar voren? Is er nog een ander kenmerkend moment?

Kun u zich ook een concreet moment herinneren waarop de ervaring minder sterk was, of meer naar de achtergrond verschoof/afzwakte? Zou u dat moment ook willen beschrijven?

– Vragen over de doodswens

In hoeverre heeft u op dit moment nog een doodswens? Hoe was dat in de afgelopen jaren?

Kunt u daar een voorbeeld van geven? Kunt u daar nog iets meer over vertellen? Zijn er nog andere momenten/voorbeelden?

Eventueel: heeft u in de afgelopen periode dingen meegemaakt/gezien die uw verlangen versterkt hebben? Kunt u zo'n ervaring beschrijven: wat maakte u mee? Hoe was dat voor u?

– Overige zaken

Zijn er andere zaken die u naar aanleiding van de vorige keer nog zou willen inbrengen?

Afsluiten, bedanken en afspraken maken

– Samenvatten en check: heeft u alles wat voor u van belang is verteld?

– Bedanken

– Ondertekenen toestemmingsverklaring

– Invullen bijlage Persoonsgegevens

– Invullen vragenlijst over stemming (HADS)

– Afspraken maken:

– verslaglegging membercheck, privacy

– wederzijdse mogelijkheid telefonisch contact voor evt. aanvullende info

REFERENTIES

- Ayalon, L., & Shiovitz-Ezra, S. (2011). The relationship between loneliness and passive death wishes in the second half of life. *International Psychogeriatrics*, 23(10), 1677-1685.
- Barnow, S., & Linden, M. (1997). Suicidality and tiredness of life among very old persons: Results from the Berlin Aging Study (BASE). *Archives of Suicide Research*, 3(3), 171-182.
- Barnow, S., Linden, M., & Freyberger, H. J. (2004). The relation between suicidal feelings and mental disorders in the elderly: results from the Berlin Aging Study (BASE). *Psychological Medicine*, 34(4), 741-746.
- Bell, M. L., Fairclough, D. L., Fiero, M. H., & Butow, P. N. (2016). Handling missing items in the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): a simulation study. *BMC research notes*, 9(1), 479.
- Bolt, E. E., Snijdewind, M. C., Willems, D. L., van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *Journal of Medical Ethics*, 41(8):592-598.
- Boonstra, A. M., Preuper, H. R. S., Balk, G. A., & Stewart, R. E. (2014). Cut-off points for mild, moderate, and severe pain on the visual analogue scale for pain in patients with chronic musculoskeletal pain. *Pain*, 155(12), 2545-2550.
- Cameron, I. M., Crawford, J. R., Lawton, K., & Reid, I. C. (2008). Psychometric comparison of PHQ-9 and HADS for measuring depression severity in primary care. *Br J Gen Pract*, 58(546), 32-36.
- Cassell, E. J. (1994). *The nature of suffering: and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Cavalcante, F. G., & Minayo, M. C. d. (2015). Qualitative study on suicide attempts and ideations with 60 elderly in Brazil. *Ciencia & saude coletiva*, 20(6), 1655.
- Creswell, J. W., & Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Crowther, S., Ironside, P., Spence, D., & Smythe, L. (2017). Crafting stories in hermeneutic phenomenology research: A methodological device. *Qualitative Health Research*, 27(6), 826-835.
- da Silva, R. M., do Nascimento Mangas, R. M., Figueiredo, A. E. B., Vieira, L. J. E. d., de Sousa, G. S., Cavalcanti, A. M. T. d., & Apolinário, A. V. d. (2015). The influence of family problems and conflicts on suicidal ideation and suicide attempts in elderly people. *Ciencia & saude coletiva*, 20(6), 1703.
- da Silva, R. M., Sousa, G. S. d., Vieira, L. J. E. d. S., Caldas, J. M. P., & Minayo, M. C. d. S. (2018). Suicidal ideation and attempt of older women in Northeastern Brazil. *Revista brasileira de enfermagem*, 71, 755-762.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Defesche, F. (2011). *Voltooid leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- den Hartogh, G. (2013). Klaar met leven: de open vragen. *Podium voor Bio-ethiek*, 20(3), 6.
- Drion, H. (1991, 19 oktober). Het zelfgewilde einde van oude mensen. *NRC Handelsblad*.
- Drion, H. (1992). *Het zelfgewilde einde van oude mensen*. Amsterdam: Balans.
- Erikson, E. H., & Erikson, J. M. (1998). *The life cycle completed (extended version)*: WW Norton & Company.
- Gutierrez, D. M. D., Sousa, A. B. L., & Grubits, S. (2015). Suicidal ideation and attempted suicide in elderly people-subjective experiences. *Ciencia & saude coletiva*, 20(6), 1731.
- Hagens, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Pasman, H. R. W. (2017). Trajectories to seeking demedicalised assistance in suicide: a qualitative in-depth interview study. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 543-548.
- Hagens, M., Snijdewind, M. C., Evenblij, K., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Pasman, H. R. W. (2019). Experiences with counselling to people who wish to be able to self-determine the timing and manner of one's own end of life: a qualitative in-depth interview study. *Journal of Medical Ethics*.

- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., . . . Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of life research*, 20(10), 1727-1736.
- Huisman, A., & Kerkhof, A. J. (2017). *The risk of including suicidal patients in RCT studies into the effectiveness of pharmacotherapy and psychotherapy for adult psychiatric disorders and iatrogenic effects as a result of asking about suicide*. Vrije Universiteit Amsterdam: Amsterdam.
- Kerkhof, A. J., & Huisman, A. (2017). Handreiking voor onderzoekers en METC's bij het indienen en beoordelen van protocollen voor onderzoek naar suïcidepreventie. Den Haag: ZonMw.
- Kmet, L. M., Cook, L. S., & Lee, R. C. (2004). Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields.
- Laceulle, H. (2018). *Aging and Self-Realization: Cultural Narratives about Later Life* (Vol. 17): transcript Verlag.
- Loos, M., Houterman, S., Scheltinga, M., & Roumen, R. (2008). Evaluating postherniorrhaphy groin pain: visual analogue or verbal rating scale? *Hernia*, 12(2), 147-151.
- Murray, S. A., Kendall, M., Carduff, E., Worth, A., Harris, F. M., Lloyd, A., . . . Sheikh, A. (2009). Use of serial qualitative interviews to understand patients' evolving experiences and needs. *Bmj*, 339.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmman-Sutter, C. (2014). What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC palliative care*, 13(1), 38.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmman-Sutter, C. (2014). Intentions in wishes to die: analysis and a typology—a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-Oncology*, 23(9), 1021-1026.
- Onwuteaka-Philipsen, B., Kox, R. M. K., Pasman, H. R. W., & Huisman, M. A. (2019). Inzicht in ouderen met een wens om te sterven of een verminderde wens om te leven: een cross-sectionele studie op basis van het LASA-cohort. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 16(3), 174-175.
- Onwuteaka-Philipsen, B., Legemaate, J., van der Heide, A., van Delden, H., Evenblij, K., El Hammoud, I., . . . Willems, D. (2017). *Derde evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw.
- Pans, E. (2006). *De normatieve grondslagen van het Nederlands euthanasierecht [The normative foundation of the Dutch euthanasia law]*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Paykel, E., Myers, J., Lindenthal, J., & Tanner, J. (1974). Suicidal feelings in the general population: a prevalence study. *The British Journal of Psychiatry*, 124(582), 460-469.
- Perissinotto, C. M., Cenzer, I. S., & Covinsky, K. E. (2012). Loneliness in older persons: a predictor of functional decline and death. *Archives of internal medicine*, 172(14), 1078-1084.
- Ruijs, C. D., van der Wal, G., Kerkhof, A. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care. *BMC palliative care*, 13(1), 62.
- Rurup, M. L., Deeg, D. J., Poppelaars, J. L., Kerkhof, A. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Wishes to die in older people: A quantitative study of prevalence and associated factors. *Crisis: Journal of Crisis Intervention & Suicide*, 32(4), 194-203.
- Rurup, M. L., Muller, M. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., van der Wal, G., & van der Maas, P. (2005a). Ervaringen van huisartsen met ouderen die 'klaar-met-leven' zijn. *Huisarts en Wetenschap*, 48(11), 215-219.
- Rurup, M. L., Muller, M. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van der Heide, A., Van der Wal, G., & Van der Maas, P. J. (2005b). Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: An interview study. *Psychological Medicine*, 35(5), 665-671.

- Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Wal, G., van der Heide, A., & van der Maas, P. J. (2005). A 'suicide pill' for older people: Attitudes of physicians, the general population, and relatives of patients who died after euthanasia or physician assisted suicide in the Netherlands. *Death Studies*, 29(6), 519-534. doi:10.1080/07481180590962677
- Rurup, M. L., Pasman, H. R., Goedhart, J., Deeg, D. J., Kerckhof, A. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Understanding why older people develop a wish to die: A qualitative interview study. *Crisis: Journal of Crisis Intervention & Suicide*, 32(4), 204-216.
- Schnabel, P., Meyboom-de Jong, B., Schudel, W. J., Cleiren, C. P. M., Mevis, P. A. M., Verkerk, M. J., . . . Stultiëns, L. F. (2016). *Voltooid leven: Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. [Completed life: On assisted suicide to people who consider their lives complete]*. Den Haag: Adviescommissie voltooid leven.
- Scocco, P., & De Leo, D. (2002). One-year prevalence of death thoughts, suicide ideation and behaviours in an elderly population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(9), 842-846.
- Serlin, R. C., Mendoza, T. R., Nakamura, Y., Edwards, K. R., & Cleeland, C. S. (1995). When is cancer pain mild, moderate or severe? Grading pain severity by its interference with function. *Pain*, 61(2), 277-284.
- Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, B. H., & Edberg, A.-K. (2017). Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*, 1-8.
- Snaith, R. P. (2003). The hospital anxiety and depression scale. *Health and quality of life outcomes*, 1(1), 29.
- The, B. A. M. (2002). *Palliative care and communication: Experiences in the clinic*. Buckingham: Open University.
- The, B. A. M. (2006). *Tussen hoop en vrees: Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen [Between hope and fear: Palliative treatment and communication in hospitals]*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- The, B. A. M., & Verkerk, M. A. (2007). *Naast de stervende patiënt: Beslissen over palliatieve sedatie, euthanasie en morfine [Near the dying patient: Decisions about palliative sedation, euthanasia and morphine]*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- van der Heide, A., Legemaate, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Bolt, E., Bolt, I., van Delden, H., . . . Willems, D. (2012). *Tweede evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* ZonMw: Den Haag.
- van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B., van Thiel, G. J. M. W., van de Vathorst, S., Weyers, H., Busscher, R., . . . Hagens, M. (2014). *Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde* ZonMw: Den Haag.
- van der Meide, H. (2015). Het onthullen van ervaringen. Deel I van een Tweelুক. *Kwalon*, 20(1), 21-28.
- van der Meide, H. (2018). Niet coderen maar schrijven. Data-analyse in fenomenologisch onderzoek [Writing instead of coding: Data analysis in phenomenological research]. *Kwalon*, 23(3), 32-39.
- van Orden, K. A., & Conwell, Y. (2011). Suicides in late life. *Current psychiatry reports*, 13(3), 234-241.
- van Orden, K. A., O'Riley, A. A., Simning, A., Podgorski, C., Richardson, T. M., & Conwell, Y. (2014). Passive suicide ideation: An indicator of risk among older adults seeking aging services? *The Gerontologist*, 55(6), 972-980.
- van Orden, K. A., Stone, D. M., Rowe, J., McIntosh, W. L., Podgorski, C., & Conwell, Y. (2013). The Senior Connection: design and rationale of a randomized trial of peer companionship to reduce suicide risk in later life. *Contemporary clinical trials*, 35(1), 117-126.
- van Wijmen, M., Pasman, R., Widdershoven, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2019). Over het nut van wilsverklaringen. *Huisarts en Wetenschap*, 62(5), 14-16.
- van Wijngaarden, E. J. (2016a). *Ready to give up on life: A study into the lived experiences of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*. (PhD), University for Humanistic Studies, Utrecht.

- van Wijngaarden, E. J. (2016b). *Voltooid leven: over leven en willen sterven* (3 ed.). Amsterdam: Atlas Contact.
- van Wijngaarden, E. J., Leget, C. J. W., & Goossensen, A. (2014). Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: A research area in its infancy. *Omega Journal of Death and Dying*, 69(2), 191-216.
- van Wijngaarden, E. J., Leget, C. J. W., & Goossensen, A. (2015a). Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Social Science & Medicine*, 138, 257-264.
- van Wijngaarden, E. J., Leget, C. J. W., & Goossensen, A. (2015b). Till death do us part: The lived experience of an elderly couple who chose to end their lives by spousal self-euthanasia. *The Gerontologist*, 1-11.
- van Wijngaarden, E. J., Leget, C. J. W., & Goossensen, A. (2016). Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death. *BMJ Open*, 6(1), 1-11.
- van Wijngaarden, E. J., Leget, C. J. W., & Goossensen, A. M. (2017). Ethical uneasiness and the need for open-ended reflexivity: the case of research into older people with a wish to die. *International Journal of Social Research Methodology*, 1-16.
- Vogl, S., Zartler, U., Schmidt, E.-M., & Rieder, I. (2017). Developing an analytical framework for multiple perspective, qualitative longitudinal interviews (MPQLI). *International Journal of Social Research Methodology*, 1-14.
- Wijsbek, H. W. (2001). *Taking Lives Seriously: Philosophical Issues in the Dutch Euthanasia Debate*. Vrije Universiteit Amsterdam: Amsterdam.
- Wikman, A., Marklund, S., & Alexanderson, K. (2005). Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59(6), 450-454.
- Xu, H., Qin, L., Wang, J., Zhou, L., Luo, D., Hu, M., . . . Xiao, S. (2016). A cross-sectional study on risk factors and their interactions with suicidal ideation among the elderly in rural communities of Hunan, China. *BMJ Open*, 6(4), e010914.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

