

Ouderen die 'klaar met leven' zijn: *Toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid*

M.L. Rurup^{ab}, H.R.W. Pasman^{ab}, A.J.F.M. Kerkhof^{bc}, D.J.H. Deeg^{bd}, B.D.
Onwuteaka-Philipsen^{ab}

Older people who are 'weary of life': their expectations for the future and perceived hopelessness

There has been a debate for over a decade in the Netherlands about whether physicians should be allowed to provide assistance with suicide to older people who are 'weary of life'. Actual knowledge about these older people is missing in this debate. The purpose of this article is to explore and discuss the expectations older people who are 'weary of life' have of their future, and to what extent they perceive their suffering as hopeless.

In this qualitative study, 31 older people who were 'weary of life' were interviewed

The results of this study show that most respondents who were 'weary of life' did not plan to end their life within a short time frame. The burden to their loved ones played a large role in their decision in addition to the awareness of still having reasons to live. Most respondents tried not to think too much about the future, and hoped death would come soon. Most respondents could not name a condition that would diminish their wish to die, that they also found desirable and feasible.

The results of this study suggest that people who develop thoughts about death do so when they give up finding solutions to improve their situation.

Key words: physician-assisted suicide, euthanasia, suffering from life, Dron, suicide.

Tijdschr Gerontol Geriatr 2011; 42: 159-169

^a VU medisch centrum, Afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam

^b VU medisch centrum, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam

^c VU, Afdeling Klinische Psychologie, Amsterdam

^d VU, Afdeling Psychiatrie/Afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, Amsterdam

Correspondentie: b.philipsen@vumc.nl

Samenvatting

In Nederland wordt inmiddels ruim een decennium een discussie gevoerd over of hulp bij zelfdoding door artsen zou moeten worden verleend aan ouderen die 'klaar met leven' zijn. In deze discussie ontbreekt feitelijke kennis over deze groep ouderen. Dit onderzoek richt zich op ouderen die 'klaar met leven' zijn. Het doel van dit artikel is de exploratie en bespreking van hun toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid.

Kwalitatieve diepte-interviews werden afgenomen met 31 ouderen die 'klaar met leven' waren.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de meeste respondenten die 'klaar met leven' waren niet van plan waren hun leven op korte termijn te beëindigen. De belasting voor naasten speelde een grote rol in die beslissing evenals het besef dat er nog redenen om te leven waren. De meeste respondenten probeerden niet teveel over de toekomst te denken en hoopten dat de dood snel zou komen. De meeste respondenten konden geen conditie benoemen die hun wens om te sterven zou verminderen, die zij ook wenselijk en haalbaar achtten.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat mensen die gedachten aan de dood hebben (doodswensen / stervenswensen) deze ontwikkelen wanneer ze het zoeken naar oplossingen om hun situatie te verbeteren, opgeven.

Trefwoorden: hulp bij zelfdoding; euthanasie; klaar met leven; lijden aan het leven; Drion

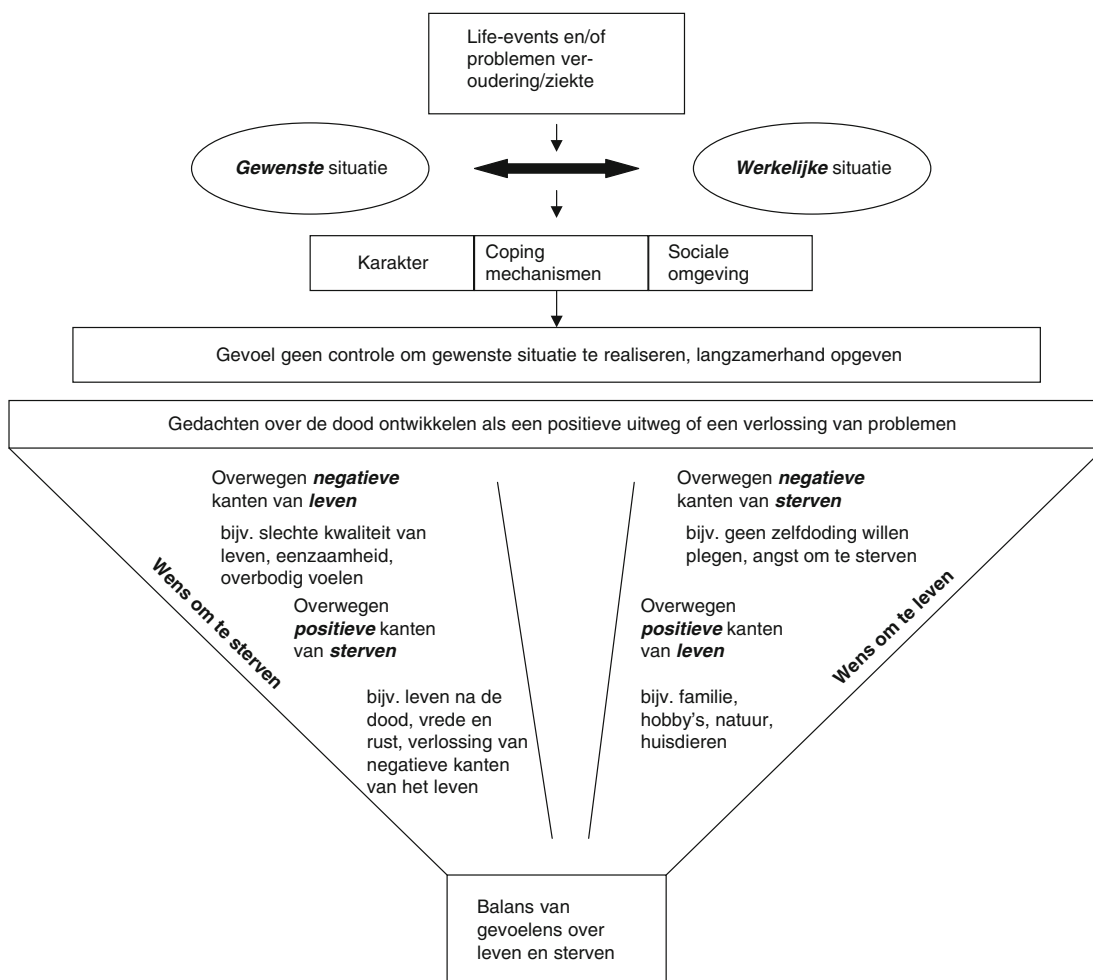
Inleiding

Naar aanleiding van de rechtszaak tegen een huisarts die zijn patiënt dhr. Brongersma die 'klaar met leven' was hulp bij zelfdoding verleende in 1998, is tweemaal onderzocht hoe vaak dergelijke verzoeken in Nederland voorkomen.¹⁻³ In 2000 verzochten naar schatting 425 patiënten hun arts om hulp bij zelfdoding omdat zij 'klaar met leven' waren, in 2005 was dit gestegen naar ongeveer 500 verzoeken. In diezelfde periode leek de bereidheid van artsen om dergelijke verzoeken in te willigen gedaald.^{2,3} Deze gedaalde bereidheid leek te maken te hebben met de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Brongersma in 2002. Hieruit bleek dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen toegestaan zijn wanneer het lijden voort-

komt uit een medisch classificeerbare aandoening. De uitspraak laat nog wel ruimte voor interpretatie, zeker sinds het verschijnen van het rapport van de Commissie Dijkhuis van de KNMG over deze problematiek in 2004.^{1,10} Daarnaast komt het voor dat mensen die klaar zijn met leven hun leven beëindigen zonder een arts om hulp bij zelfdoding te verzoeken: door te stoppen met eten en drinken of door zelf middelen in te nemen. Uit onderzoek van Chabot blijkt dat in 21% van de circa 2800 gevallen per jaar waarin iemand overlijdt door stoppen met eten en drinken deze persoon geen medische diagnose had; voor het zelf innemen van middelen zijn de corresponderende cijfers 28% van 1600.¹¹

De artsen in het onderzoek in 2000/2001 konden tot op zekere hoogte inzicht geven in de achtergrond van de verzoeken van hun patiënten: zingevingsproblematiek, geïsoleerd zijn geraakt en lichamelijke achteruitgang speelden vaak een belangrijke rol in het tot stand komen van het verzoek.² Om deze kennis te verdiepen en te verbreden hebben wij een vervolgonderzoek gedaan onder ouderen, dat bestond uit meerdere deelonderzoeken. Ten eerste een kwantitatief onderzoek waaruit bleek dat 3,4% van de ouderen in Nederland in de voorafgaande week een verminderde wens om te leven of een wens om te sterven had gehad. Van deze groep leed 20% aan een depressie.⁴ Ten tweede diepte-interviews over hoe de wens om te sterven tot stand komt.⁵ Uit diepte-interviews met mensen die klaar met leven waren en een wens om te sterven hadden, bleek dat er vijf soorten aanleidingen voor het ontstaan van de wens om te sterven te onderscheiden waren: 1) traumatische life-events op jonge leeftijd; 2) traumatische life-events op latere leeftijd; 3) een leven met opeenvolgende tegenslagen en verdriet; 4) slechte kwaliteit van leven als gevolg van veroudering en/of ziekte; 5) herhaalde depressies. Deze aanleidingen op zich zijn nog geen verklaring voor het ontstaan van wensen om te sterven omdat allerlei andere factoren daar ook een rol in speelden. Wij ontwikkelden een framework, weergegeven in Figuur 1, om te illustreren hoe deze ontwikkeling in zijn werk leek te gaan.⁵

In figuur 1 is weergegeven dat de respondenten na bepaalde life-events of door toenemende gebreken door veroudering of ziekte, zich hadden gerealiseerd dat ze in een situatie waren die ze niet acceptabel vonden. Veel respondenten beschreven dat ze geen controle over hun leven ervoeren; ze voelden zich een slachtoffer van hun eigen leven. In hun situatie, of met hun ervaringen, achtten zij het onmogelijk om tevreden te zijn met hun situatie. Het leek waarschijnlijk dat sommige van de traumatische gebeurtenissen of de situaties die de respondenten beschreven bij veel mensen tot gedachten aan de dood als een oplossing zouden leiden. In andere gevallen leek dit minder waarschijnlijk, en vooral in die gevallen kon het ontwikkelen van een wens om te sterven alleen begrepen worden in de



Figuur 1 Framework van het ontstaan en de ontwikkeling een wens om te sterven (Bron: Rurup et al.).⁵

context van het karakter van de persoon, diens copingmechanismen en diens sociale omgeving.

Het ontwikkelen van een wens om te sterven leek voor ouderen vaak –bewust of onbewust– een manier om controle terug te krijgen over hun leven. Deze ouderen waren niet in staat om hun leven zodanig te beïnvloeden dat ze hun werkelijke situatie konden ombuigen naar de door hen gewenste situatie, maar de werkelijke situatie zal tenminste wel eindigen met de dood. Als deze gedachten aan de dood als een positieve uitweg zich eenmaal ontwikkeld hadden, overwogen de respondenten de positieve en negatieve kanten van zowel leven als sterven. Deze overwegingen waren meestal veel uitgebreider dan de oorspronkelijke reden waardoor de wens om te sterven was ontstaan. Al deze overwegingen bij elkaar vormden een balans van gevoelens over leven en sterven, die bij de ene respondent stabiel was dan bij de andere.^{4,5}

De belangrijkste onderzoeksvragen die nu nog onbeantwoord zijn, betreffen de toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid van ouderen die klaar met leven zijn en een wens om te sterven hebben: Wat weerhoudt ouderen die 'klaar met leven' zijn ervan zelfdoding te plegen? Wat zijn, in relatie hiermee hun ideeën over

de pil van Drion? Wat is hun beeld van de toekomst? In hoeverre is het voor deze mensen zelf belastend om 'klaar met leven' te zijn? In hoeverre denken ouderen die 'klaar met leven' zijn dat bepaalde condities hun wens om te sterven zouden kunnen verminderen? Deze vragen werden onderzocht in dezelfde diepte-interviews met ouderen die 'klaar met leven' waren en een wens om te sterven hadden, als waaruit bovenstaande resultaten en figuur 1 verkregen werden.⁵

Methoden

Data-bronnen

Respondenten werden geïncludeerd uit twee cohortonderzoeken. De *Longitudinal Aging Study Amsterdam* (LASA) is een cohortonderzoek waarin ouderen, representatief voor Nederland, elke drie jaar bij hen thuis worden geïnterviewd sinds 1992.⁶ In de vijfde meting (2005/2006) werden vragen opgenomen over wensen om te sterven. Deze werden beantwoord door 1794 ouderen in de leeftijdsgroep 58-98 jaar.

Het *Advance Directives Cohort* (ADC) is een cohortonderzoek waarin een steekproef van

mensen met een wilsverklaring elke anderhalf jaar een schriftelijke vragenlijst ontvangt, sinds oktober 2005.⁷ In de tweede meting (april 2007) vulden 3754 respondenten in de leeftijdsgroep 25-100 jaar (gemiddeld 70 jaar) vragen in over wensen om te sterven.

Selectie van vragen

Omdat de term 'klaar met leven' voor iedereen een andere betekenis zou kunnen hebben, hebben wij ervoor gekozen respondenten te selecteren uit deze cohorten op basis van vragen naar wensen om te leven en te sterven in de afgelopen week, afgeleid van de *Beck Scale for Suicidal Ideation*.⁸

In beide cohorten betrof dit de volgende vragen:

- Welke gevoelens had u de afgelopen week omtrent leven en dood. Wilde u leven en hoe sterk was deze wens? (matig tot sterke, zwakke, geen wens om te leven)
- Welke gevoelens had u de afgelopen week omtrent sterven. Wilde u sterven en hoe sterk was deze wens? (matig tot sterke, zwakke, geen wens om te sterven)

Als wij in dit artikel spreken over ouderen die 'klaar met leven' zijn, hebben we het over ouderen die een wens om te sterven hebben en een verminderde wens om te leven.

Steekproef

We hadden geen vooraf vastgestelde steekproefgrootte en interviewden tot we zogenaamde theoretische verzadiging bereikten (n=31). Twee pilot interviews werden gedaan in 2004, 29 mensen werden geselecteerd uit de twee cohort-studies en geïnterviewd in de periode 2006-2008.

We selecteerden ouderen uit beide cohorten, waarbij wij letten op variatie in de variabelen leeftijd en geslacht, in redenen en achtergrond van de wensen (*purposive sampling* met maximale variatie als doel).⁵ In het LASA onderzoek had 3.4% (n=61) van de deelnemers een verminderde wens om te leven of een wens om te sterven in de afgelopen week. Hieruit werden 16 respondenten geselecteerd voor een diepte-interview, één was niet traceerbaar, één weigerde, en één overleed voordat het interview plaatshad.

Bij het ADC onderzoek had 10.8% (n=406) een verminderde wens om te leven of een wens om te sterven in de afgelopen week. Hieruit werden 16 respondenten benaderd voor een diepte-interview, allen waren bereid deel te nemen en werden geïnterviewd. Meer informatie over de *purposive sample* is elders beschreven.⁵ Zie tabel 1 voor een overzicht van de achtergrondkenmerken van de respondenten. Wij hanteerden in dit onderzoek dezelfde leeftijdsgrens voor 'ouderen' als bij LASA (55 en ouder). Geen van de respondenten had een op korte termijn levensbedreigende ziekte.

Tabel 1	Achtergrondkenmerken van de respondenten
	n=31
<i>Geslacht</i>	
Man	13
Vrouw	18
<i>Leeftijd (jaren)</i> (gemiddeld 74 jaar)	
47-60*	3
61-70	11
71-80	7
81-90	7
91-99	3
<i>Partner status</i>	
Partner (samenwonend/getrouwd)	7
Gescheiden	6
Verweduwd	14
Geen partner	4
<i>Kinderen</i>	
Goed contact met alle kinderen	17
Geen (goed) contact met (sommige) kinderen	9
Geen kinderen	5
<i>Woonsituatie</i>	
Onafhankelijk	23
Aanleunwoning	5
Verzorgingshuis	3

* hoewel de leeftijdsgrens voor het onderzoek op 55 of ouder was gezet, is er per abuis 1 jongere respondent (47 jaar) geïncludeerd

Dataverzameling en analyse

Alle respondenten hadden in het brononderzoek (LASA of ADC cohort) aangegeven dat ze benaderd mochten worden voor een interview. Hiervoor mochten hun naam en adresgegevens opgevraagd worden. De onderzoekers hebben mensen benaderd met een brief waarin het deelonderzoek werd uitgelegd en de vraag gesteld werd of ze nog steeds wilden meewerken aan een interview. De mensen werden een week later ge-

beld met de vraag of ze mee wilden doen. De interviews werden gedaan door twee interviewers, in 30 gevallen bij de respondent thuis, in één geval in een vergaderruimte. Alle respondenten werden geïnformeerd over het doel van het onderzoek en tekenden een informeel consent formulier of gaven mondeling toestemming op band als zij niet in staat waren te lezen of te schrijven. Deze procedure was goedgekeurd door de METC van het VUmc. De interviews varieerden in lengte van 30 minuten tot 2¼ uur.

Data werden cyclisch verzameld en geanalyseerd, waarbij de bevindingen werden getoetst in de daaropvolgende interviews. Het doel van het interview was meer te weten te komen over de wens om te sterven van de respondent. Het interview startte voor alle respondenten met dezelfde openingsvraag: "Eerder hebben wij u in een vragenlijst gevraagd over uw gevoelens ten aanzien van leven en dood.. U gaf toen aan.... [score Beck schaal van respondent]. Zijn deze gevoelens veranderd sinds die tijd?" Vervolgens werd doorgevraagd naar aanleiding van de antwoorden van de respondent. Wel werd er een topic lijst gebruikt als reminder van relevante onderwerpen, deze topic lijst werd uitgebreid en aangepast met het vorderen van de interviews en analyses. Hierin kwamen onder meer de onderwerpen 'redenen waarom geen zelfdoding gedaan', 'toekomstperspectief', 'het al dan niet bestaan van mogelijkheden om het lijden te verlichten' en 'ideeën over de pil van Drion' voor.

De interviews werden opgenomen, volledig uitgeschreven en geanalyseerd met behulp van Atlas.ti. We codeerden open, inductief, om op die manier herhalende thema's te identificeren. Codes werden gemaakt op basis van de inhoud van de interviews, er werd geen theorie of framework gebruikt bij de analyses. De codelijst werd uitgebreid en gehergroepeerd naarmate meer interviews werden geanalyseerd, de meeste codes werden gemaakt in de analyse van de eerste vijftien interviews. De onderzoekers bediscussieerden de thema's die relevant waren voor de beantwoording van de onderzoeksvragen aan de hand van de bijbehorende citaten. Aan de hand van deze analyses werd ook het framework ontwikkeld dat weergegeven is in Figuur 1. Elders staan meer details van de analyses beschreven.⁵

Resultaten

Denken aan zelfdoding, pil van Drion en toekomstperspectief

Denken aan zelfdoding

Respondenten die een sterke wens om te sterven hadden, hadden vrijwel allemaal serieus nagedacht over zelfdoding en mogelijke methoden om het leven te beëindigen. Sommigen hadden

in het verleden ook één of meer pogingen tot zelfdoding ondernomen. Een aantal respondenten had zelf middelen verzameld en bewaard om een einde aan hun leven te maken als zij vonden dat het moment daar was. Toch hadden de meeste respondenten met een sterke wens om te sterven op het moment van het interview geen plannen om op korte termijn een einde aan hun leven te maken. Zij voerden verschillende redenen aan waarom zelfdoding geen optie voor hen was. De meest genoemde reden was dat dit te belastend zou zijn voor hun kinderen of andere naasten. Andere respondenten noemden de belasting of overlast voor andere betrokkenen, bijvoorbeeld voor de arts die je de medicijnen verstrekken zou, voor de machinist van een trein, degene die je zag als je van een gebouw afsprong, degene die je vond na een overdosis of verhangning. Zelfdoding werd daarom vaak gezien als onacceptabel. Anderen wilden (ondanks deze bezwaren) wel een einde aan hun leven maken, maar waren bang om het uit te voeren, of waren bang dat ze het met beschadigingen zouden overleven. Daarnaast hadden veel respondenten ook nog redenen om te leven. Soms waren deze onbestemd: respondenten wisten zelf niet heel goed wat hen nog aan het leven bond; dit werd soms betiteld als "niet mogen opgeven". Anderen noemden wel specifieke positieve redenen om in leven te willen blijven, zoals het contact met een partner of andere naasten, nog meemaken van bepaalde gebeurtenissen in het leven van (klein)kinderen of het hebben van huisdieren. Veel respondenten noemden ook andere positieve dingen in hun leven. Deze werden vooral gezien als het opvullen van tijd en niet zozeer als een reden om in leven te blijven. Voorbeelden zijn het in stand houden van hobby's, het bezoeken van concerten, musea en wandelen. Dit opvullen van de tijd werd vaak bewust gedaan met het doel om het leven zo draaglijk mogelijk te houden, in de hoop dat de dood snel zou komen.

In Box 1 is een voorbeeld gegeven van een respondent die aangeeft dat hij zelfdoding zo lang mogelijk wil uitstellen.

Box 1 Citaten uit een interview, onderwerp: geen zelfdoding plegen **Respondent 10, man, leeftijdsgroep 70-75, aanleiding wens om te sterven: een leven met opeenvolgende tegenslagen en verdriet**

R: Ik heb één zelfmoordpoging ondernomen -stilte- dat, toen ik bezig was, dacht ik nee, nu niet. Toen ben ik teruggestapt. [...]

I: Wat heeft u toen tegengehouden?

R: Dat is natuurlijk het punt waar ik voortdurend mee bezig ben. Ik vertel u meteen de conclusie. Als ik echt wil, dan heb ik zoiets niet. Als ik echt wil, dan kan het me niks meer schelen wat voor effect dit op mijn kinderen zal hebben, op mijn omgeving verder, op mijn

vrienden, enzovoort. Dan kan het je niets schelen.

[...]

En wat dat is, want daar vraagt u eigenlijk naar, dat weet ik niet. Ik heb, ik ben altijd heel taai geweest. Dat zegt mij, dat ik er nog niet echt helemaal aan toe ben. Maar ik ben wel zo vreselijk moe. Ik vind het te erg.

[...]

Maar ik doe dat om het ook weer van mij af te houden. En dat vind ik dus ook de functie van dit gesprek een beetje. En dus, dat is ook een aspect van 'waarom heb ik het niet gedaan?'. Door het te zeggen, en ook door informatie in te winnen, ik weet precies hoe ik de lus moet leggen, hoe hoog moet leggen om precies het kapje van die nekwervel, als dat maar los komt, dan is het, he, en anders ben je tot je kin verlamd. Tot het eind van je dagen in een verpleeghuis waar je absoluut geen schijn van kans met je niet-reanimeren en behandelverbod hebt. Het moet heel goed gaan. Ik praat erover want het helpt mij om het even niet te doen nog. Ik wil het graag vertellen, maar het is er gewoon wel. En het wordt er niet minder serieus van. Ik denk wel eens, is het dan niet een spelletje dat ik speel? met mezelf? Maar het voelt zo absoluut niet. Het voelt bloedserieus.

I=interviewer; R=respondent

Ideeën over de pil van Drion

De meeste respondenten vonden dat er een pil van Drion beschikbaar moest komen. Deze zou in overleg met de huisarts verkrijgbaar moeten zijn, om te voorkomen dat hij in een opwelling of in een tijdelijke sombere periode geslikt zou worden. Toch vond een enkeling dat er geen pil van Drion zou moeten komen, en vonden sommigen dat deze er alleen zou moeten komen voor mensen met een ernstige ziekte. Zij vonden niet dat mensen zelf zouden mogen beslissen over leven en dood, of vonden niet dat je het leven mocht opgeven als er geen sprake was van een ernstige ziekte.

Veel respondenten zagen de pil van Drion als een uitkomst voor hun eigen situatie. Sommigen zeiden dat ze hem al geslikt zouden hebben als hij er zou zijn. Anderen zeiden hem alleen maar achter de hand te willen hebben. Het slikken van een pil van Drion werd door sommige respondenten die zelfdoding niet acceptabel vonden, wel acceptabel geacht. Toch bleven de redenen om geen zelfdoding te plegen deels geldig voor een pil van Drion, bijvoorbeeld de belasting voor de verstrekker en voor de nabestaanden, of nog dingen hebben om voor te leven. Sommigen dachten dat een pil van Drion bestond en waren van plan om deze binnenkort "te gaan bestellen".

Denken over de toekomst

Over de toekomst werd over het algemeen bewust weinig nagedacht. Veel respondenten spraken gelaten over de toekomst, zeiden het leven per dag te beleven, en maar af te wachten wat de toekomst zou brengen. Angst voor bepaalde situaties in de toekomst speelde over het algemeen geen rol bij de wens om te sterven op dit moment. Wel was het zo dat bij sommige ouderen de balans van alle voor- en nadelen van leven en sterven nu net nog zwaarder woog voor leven in de zin dat ze hun leven niet op korte termijn wilden beëindigen. Echter bij een bepaalde verandering waarop zij anticipeerden, zou dit anders kunnen worden. Bijvoorbeeld bij het overlijden van de partner of een andere naaste, of bij verdere lichamelijke achteruitgang.

Een aantal respondenten hoopten op een ernstige ziekte, zoals kanker. Zij zagen dat als een gemakkelijke oplossing voor hun situatie, waardoor levensbeëindiging bovendien legitiem zou worden. Anderen gaven aan dat zij wilden sterven, maar niet tegen elke prijs, en dat zij geen pijn wilden lijden.

Ervaren belasting

De doodswens zelf

De meeste respondenten vonden de wens om te sterven op zich niet belastend. Er was wel een enkele uitzondering: respondenten die omschreven dat de wens (soms) iets obsessiefs had, en er heel veel aan dachten. Bij de meesten was het echter meer op de achtergrond aanwezig. Sommigen dachten er wel elke dag aan, maar anderen dachten er maar af en toe of zelfs maar een enkele keer aan. Sommigen beschreven een golfbeweging van meer en minder vaak er aan denken.

Wel dachten ouderen veel na over hun situatie die de aanleiding was voor het ontstaan van de gedachten aan de dood, zoals hun beperkingen, het overlijden van hun partner, financiële problemen, of een traumatische ervaring die zij in hun jeugd hadden meegemaakt. Over hun situatie waren ouderen verdrietig en/of teleurgesteld.

Beeld van de dood

De meeste respondenten hadden geen angst voor de dood. Sommige waren niet angstig omdat zij hoopten op of geloofden in een leven na de dood waarin zij herenigd zouden worden met hun overleden naasten. Sommigen hadden een uitgesproken positief beeld van de dood, zij keken uit naar de rust van de dood of hadden naar eigen zeggen een fascinatie voor de dood of fantaseerden over hun eigen dood.

Anderen waren niet angstig, maar hadden ook geen uitgesproken positief beeld van de dood. Zij vonden de dood een normaal onderdeel van

het leven, zij geloofden niet dat er nog iets was na de dood. Zij keken alleen uit naar de dood omdat ze dan verlost zouden zijn van hun problemen. Sommigen gaven aan dat ze niet zozeer uitkeken naar dood zijn, maar meer naar "er niet meer zijn".

De moeilijke bespreekbaarheid van de stervenswens

Veel respondenten wilden niet met hun kinderen of andere naasten bespreken dat zij niet meer verder wilden leven, of zij vertelden hen een afgezwakte versie van hoe zij hierover dachten. Zij wilden hun naasten niet lastigvallen met hun gevoelens, vonden het geen onderwerp waar je over praat, wilden de sfeer niet verpesten als ze bezoek hadden of dachten dat hun naasten boos of verdrietig zouden zijn. Veel respondenten zagen ook geen reden om hun gevoelens met hun naasten te bespreken, omdat hun naasten

toch niks konden doen om hun situatie te verbeteren. Ook als zij graag vaker contact zouden willen met hun kinderen, dan dachten zij niet dat het zin had om dit te bespreken met hun kinderen.

Conditie die de wens om te sterven zouden kunnen verminderen

Veranderde levensomstandigheden

De meeste respondenten konden geen conditie benoemen waardoor hun wens om te sterven minder zou worden. Vervolgens opperden ze vaak dingen die theoretisch hun situatie zouden kunnen verbeteren, maar die zij om allerlei redenen niet haalbaar achtten. Het eerste deel van Tabel 2 geeft condities weer die naar voren kwamen in de interviews.

Tabel 2	Geopperde veranderingen van levensomstandigheden of behandelingen waardoor de wens om te sterven minder dringend zou worden, ongeacht hun waargenomen haalbaarheid en zinvolheid
<i>Conditie</i>	
Sociaal	Nieuwe partner, nieuwe vriendschappen, herstel/meer contact met (klein)-kinderen, oplossen ruzie met kinderen
Fysiek	Beter horen, meer zelfstandigheid, mobiliteit, meer zelf kunnen doen, een fitter lijf, meer energie
Overig	Meer geld, reizen, weer werken/vrijwilligerswerk, andere plek om te wonen
<i>Hulp, behandeling, therapie</i>	
Huisarts	Gesprekken Medicatie (anti-depressiva, kalmeringsmiddelen) Fysieke problemen verminderen Doorverwijzing naar specialist of psychische hulpverlening
Psycholoog	Gespreksterapie (rouwverwerking, verwerken traumatische gebeurtenissen, manier van omgaan met problemen, groepstherapie)
Psychiater	Gespreksterapie Medicatie (anti-depressiva, kalmeringsmiddelen)
Geestelijk werker	Gesprekken
Overig	Een vertrouwenspersoon, een hulpverlener waarmee je een hele goed band hebt

Vaak hadden respondenten wel dingen geprobeerd om hun situatie te verbeteren, zoals nieuwe vriendschappen sluiten, reizen maken, vrijwilligerswerk zoeken, maar was dit niet gelukt en ze zagen deze condities daarom als niet haalbaar [zie Box 2 voor een citaat uit een interview]. Ook vonden sommige respondenten zichzelf te oud om nog nieuwe dingen te kunnen beginnen; hun situatie zou toch niet meer zo worden als zij echt wilden. Anderen zeiden dat het niet meer uitmaakte of die condities haalbaar zouden zijn of niet, ze hadden er geen behoefte meer aan. Ze zagen dat als een gepasseerd station. Twee respondenten dachten dat hun wens om te sterven verminderd kon worden als zij veel geld zouden hebben. Beiden hadden vroeger in het buitenland gewoond en een avontuurlijk leven gehad, en konden niet wennen aan een leven waarin geld je mogelijkheden beperkte.

Box 2 Citaten uit een interview, onderwerp: condities die de wens om te sterven zouden kunnen verminderen.

Respondent 7, vrouw, leeftijdsgroep 65-70, aanleiding wens om te sterven: traumatische life-events op jonge leeftijd

I: Want wat zou u eigenlijk verwachten [van een therapie oid], wat zou u eigenlijk hopen of willen, of weet u dat ook niet?

R: Nou nee, want ik zeg, ik heb al verschillende pogingen gewaagd, maar toch, ja, natuurlijk nooit zo ver laten komen dat inderdaad gewoon de hele kern naar boven komt. [zucht] Trouwens, ik zie daar ook het nut niet van in, hoor. [...]

I: Ja. Maar zou u dan niet, ook al wilt u dat allemaal niet naar boven halen, toch in een therapie zou ik me kunnen voorstellen dat je gewoon zou kunnen werken aan gevoelens wat u zegt van minderwaardigheid en van die praktische dingen, gewoon het indelen van het leven. Zou u zoiets wel willen? of is dat eigenlijk toch ook iets...

R: Nou, ik zou het enerzijds wel willen, maar op zich heb ik er gewoon niet veel vertrouwen meer in. Dát is natuurlijk het hele punt. En dan denk je, ja, moet ik wéér. [...] moet je iedere keer wéér het zelfde verhaal vertellen. En daar ben je, op den duur denk je van, laat maar waaien. [...]

I: [...] Wat zouden condities zijn waaronder uw wens om te sterven minder zou worden. Nou, u noemde al even vrijwilligerswerk. Als dat nou méér zou zijn dan zou uw leven ook draaglijker worden?

R: Ja. Ik bedoel dan zet je jezelf op een zijspoor en je verandert het een beetje.

I: Ja. ja. En zijn er nog andere condities die u zou kunnen bedenken die uw leven zouden kunnen verbeteren?

R: Ja, ik zou dolgraag natuurlijk op zich een paar vriendinnen willen hebben en ik zou dolgraag bijvoorbeeld eens, maar daar zie ik echt allemaal niks in om dat in mijn eentje te doen, bijvoorbeeld een wereldreis eens maken of dat soort dingen. Maar ik zeg al, ik heb het al eens een keer of drie gepoogd hoor, om op reis te gaan, in een gezelschap enzovoorts, nou dat is echt niks voor mij.

I: Ook met mensen die u niet...

R: Ja. En de één heeft hier pijn en de ander heeft dáár pijn. En ja, dan denk ik.

I: Daar voelt u zich niet bij thuis? Ja. Dus dat zou ook nog iets zijn wat u wel zou willen en waarvan u denkt, misschien zou dat iets verbeteren.

R: Maar dat verwacht ik al niet meer van mijn leven, dat ik dat nog ooit zal meemaken. Nee, ik heb helemaal geen verwachtingen.

I: Maar u heeft het ook niet helemaal afgesloten?

R: Nou.

I: Wel een beetje?

R: Hm, ik bedoel eh, ja, daar word ik zo langzamerhand natuurlijk toch te oud voor.

I=interviewer; R=respondent

Therapeutische behandelingen

Het tweede deel van Tabel 2 geeft behandelingen weer die besproken werden in het interview. Een deel van de respondenten onderging dergelijke behandelingen in de periode van het interview en sommige respondenten hadden behandelingen of therapieën ondergaan in het verleden. Een enkeling omschreef een "loopbaan" bij diverse psychiaters vanwege depressies of de wens om te sterven. De meeste respondenten -met en zonder ervaring met deze therapieën of behandelingen- waren erg negatief over het idee van het ondergaan van dergelijke therapieën en behandelingen. Enkele respondenten gaven wel aan dat behandeling bij hen effectief was geweest in het verminderen van de wens om te sterven, of dat ze door een behandeling die ze nu ondergingen hoopvol waren over de toekomst. Deze respondenten gaven veelal aan dat depressie een rol speelde in de wens om te sterven. Veel andere respondenten dachten juist niet dat een depressie een rol speelde in hun wens om te sterven. Sommigen herkenden wel depressieve gevoelens, maar vonden dat deze gevoelens bij hun karakter hoorden, of dat die normaal waren gezien hun omstandigheden. Sommige respondenten wilden daarom absoluut geen anti-depressiva slikken tegen die depressieve gevoelens omdat ze het onnatuurlijk vonden als dat hun gevoelens zou veranderen, terwijl de werkelijke problemen in feite blijven bestaan. In tabel 3 worden de redenen weergegeven waarom respondenten hulp, behandeling of therapie niet wenselijk of zinvol achtten.

Tabel 3		Redenen om hulp, behandeling of therapie* om de wens om te sterven te verminderen niet wenselijk of zinvol te achten
Wens om te sterven is normaal		-behandeling is onnatuurlijk -je zou niet meer jezelf zijn als je gevoelens worden veranderd
		-behandeling is voor mensen die 'gek' zijn
Wel behandeling(en) geprobeerd in het verleden, maar geloof niet meer dat dit kan werken		-slechte ervaringen met hulpverleners -nooit positieve effecten van behandelingen ondervonden -wil geen medicijnen vanwege bijwerkingen
		-je bent jezelf niet meer als je medicijnen gebruikt
Geen enkele hulp of behandeling kan het onderliggende probleem van de wens om te sterven wegnemen		-overlijden van naasten, handicaps, gebrek aan geld etc kan niet worden veranderd door hulp, behandeling of therapie
Nooit overwogen, nooit voorgesteld, maar niet geïnteresseerd, werkt toch niet		-praat nooit over wens om te sterven -huisarts heeft nooit wat voorgesteld
		-je moet je eigen problemen oplossen
		-niet het type persoon voor hulp, behandeling of therapie
Wil niet meer, geen behoefte meer aan, ook als het wel zou kunnen of zou werken		-gepasseerd station -te oud

*zoals weergegeven in de tabel 2.

De houding van de huisarts

De meerderheid van de respondenten had -direct of indirect- met de huisarts gesproken over hun wens om te sterven. Zij hadden om hulp bij zelfdoding verzocht, over de wens om te sterven gesproken, of over hun sombere of depressieve gevoelens gesproken. Sommige respondenten hadden daarbij meteen aangegeven geen behoefte te hebben aan psychische hulpverlening. Bij de overige respondenten had de meerderheid van de huisartsen een behandeling voorgesteld in de vorm van een verwijzing naar psychische hulpverlening, het voorschrijven van anti-depressiva of een andere vorm van hulp. Een enkele arts had niets voorgesteld. Sommige respondenten vonden dat de huisarts hen niet begreep als hij of zij anti-depressiva wilde voorschrijven, terwijl er huns inziens geen sprake was van een depressie. Andere respondenten vonden het juist jammer dat de huisarts niets meer voorstelde.

Respondenten die hun wens om te sterven niet met de huisarts besproken hadden, gaven hiervoor de volgende redenen: consulten zijn te kort om een vertrouwensband op te bouwen met de huisarts, zij wisten dat de huisarts niet openstond voor een verzoek om hulp bij zelfdoding,

of zij gingen alleen naar de huisarts met medische problemen.

Discussie

Het doel van dit onderzoek was de verkenning van de toekomstverwachtingen van ouderen die 'klaar met leven' zijn en nagaan in hoeverre zij hun lijden als uitzichtloos ervaren.

Uit de analyse van de interviewtranscripten blijkt dat respondenten die 'klaar met leven' waren en een wens om te sterven hadden over het algemeen niet van plan waren op korte termijn hun leven te beëindigen. De belasting voor kinderen of andere naasten speelde daarin een grote rol en de respondenten gaven ook vaak aan nog redenen om te leven te hebben. Over het algemeen zagen de respondenten weinig perspectief voor de toekomst. De meeste respondenten probeerden niet teveel over de toekomst te denken en hoopten dat de dood snel zou komen.

Over het algemeen ervoeren de respondenten hun situatie als uitzichtloos. Zij konden geen conditie benoemen die hun wens om te sterven zou verminderen. Als mogelijke condities werden benoemd, werden die meestal ook niet haal-

baar geacht. In figuur 1 is te zien dat mensen die gedachten aan de dood ontwikkelen dit doen wanneer ze het zoeken naar oplossingen om hun situatie te verbeteren opgeven.⁵

Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Een sterk punt van dit onderzoek is dat het het eerste onderzoek is waarbij mensen die 'klaar met leven' waren werden geïnterviewd, waarmee inzicht is verkregen in hun beleving van het 'klaar met leven' zijn. Dit is belangrijke informatie die nog ontbreekt in de discussie over of hulp bij zelfdoding voor ouderen die 'klaar met leven' zijn mogelijk zou moeten worden gemaakt, ofwel door artsen, ofwel via een 'pil van Drion', verstrekt door een arts of op andere wijze.

Een zwak punt van dit onderzoek is dat alleen mensen die niet daadwerkelijk hun leven hadden beëindigd konden worden geïnterviewd. Er zou een bias kunnen zijn in de vorm van een oververtegenwoordiging van mensen die lange tijd 'klaar met leven' zijn. Het is niet bekend hoe vaak ouderen die 'klaar met leven' zijn hun leven daadwerkelijk beëindigen, en hoe vaak ze dit doen na een jarenlange afweging zoals veel mensen in dit onderzoek die hadden gehad. Er zou een verschil kunnen zijn tussen ouderen die er wel en ouderen die er niet voor kiezen hun leven te beëindigen, bijv. in hun situatie of in karaktereigenschappen, zoals daadkracht of het belang dat gehecht wordt aan het welzijn van de naasten. Aan de andere kant is te verwachten dat in dit onderzoek alle mensen die gedurende een langere periode 'klaar met leven' zijn vertegenwoordigd zijn, ongeacht of ze daadwerkelijk hun leven zullen beëindigen. De enige groep die gemist wordt zijn ouderen die kort na het ontwikkelen van een wens om te sterven hun leven beëindigen.

Pil van Drion

Het was opvallend dat wat betreft de beschikbaarheid van de pil van Drion de voorkeur vaak uitging naar verstrekking door een arts op het moment dat je de pil zou willen slikken, om te voorkomen dat de pil in een sombere periode geslikt zou kunnen worden. Dit terwijl het idee achter de pil van Drion juist was dat ouderen die pil konden ophalen bij een arts, om hem vervolgens te gebruiken op het moment dat het hun zelf aangewezen voorkomt een einde aan hun leven te maken.⁹

Wat betreft het persoonlijk gebruik, zouden bezwaren die respondenten hadden tegen zelfdoding deels worden weggenomen door de pil van Drion. Velen zouden een pil van Drion een uitkomst vinden voor hun situatie: ofwel op korte termijn te slikken, ofwel als geruststelling dat er een uitweg is. Het is belangrijk te constateren dat niet iedereen die klaar met leven is en een wens om te sterven heeft, de pil van Drion op korte termijn zou slikken. Niet alle bezwaren

tegen zelfdoding werden weggenomen door de pil van Drion. Bijvoorbeeld de bezwaren van ouderen dat ze niet mochten opgeven en dat ze hun naasten zouden belasten door de pil van Drion te nemen, zij het in mindere mate dan bij zelfdoding. Ook eventuele redenen om te blijven leven bleven uiteraard gehandhaafd als een pil van Drion zou bestaan.

Hoewel niet actief door de interviewers aan de orde gesteld in de interviews, is opvallend dat de respondenten zelf de mogelijkheid om niet meer te eten en drinken als methode van levensbeëindiging niet noemden. Dit terwijl uit onderzoek van Chabot blijkt dat één op de vijf mensen die deze methode gebruikt, geen medische diagnose heeft. Deels zal deze methode, net als de pil van Drion, niet alle bezwaren tegen zelfdoding wegnemen. Daarnaast is deze methode mogelijk minder geschikt voor mensen die niet door ziekte of hoge leeftijd lichamelijk verzwakt zijn. Chabot heeft gevonden dat ongeveer de helft van de mensen die op deze manier overleden tussen 80 en 99 jaar oud was en mogelijk betreft dat vooral de mensen die geen medische diagnose hadden.¹¹

Medisch domein

Alhoewel de uitspraak van de Hoge Raad in 2002 in de zaak Brongersma de 'klaar met leven' problematiek buiten het medisch domein plaatste, werd de juistheid daarvan door de Commissie Dijkhuis van de KNMG in 2004 betwist.^{1,10} Ook recenter in het conceptstandpunt van de KNMG over de rol van de arts bij het zelfgekozen levens-einde wordt dit ter discussie gesteld.¹² Mede daardoor is op dit moment niet duidelijk of hulp bij zelfdoding door artsen bij ouderen die 'klaar met leven' zijn als zorgvuldig zou worden beoordeeld door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie, als aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

De resultaten van dit onderzoek sluiten aan bij de bevindingen van de Commissie Dijkhuis dat deze problematiek wel degelijk binnen het medisch domein van artsen zou kunnen passen: de wens om te sterven werd vaak besproken met de huisarts, waarbij artsen bij een enkele respondent op een zinvolle manier hadden weten te interveniëren. Het ging dan meestal om een interventie of een verwijzing op het gebied van psychische hulpverlening. Daarnaast was er bij veel mensen sprake van lichamelijke beperkingen in bijv. gehoor of mobiliteit die een rol speelden in hun wens om te sterven.⁵ Huisartsen lijken de meest voor de hand liggende persoon om te beoordelen of interventies of doorverwijzing zinvol zouden kunnen zijn. Tenslotte ging de voorkeur van respondenten bij zelfdoding vaak uit naar medicatie verstrekt door een arts, omdat dat de veiligheid geeft van een goede beoordeling van hun situatie en een pijnloze, maatschappelijk geaccepteerde dood.

Praktische implicaties voor hulpverleners

Veel ouderen die 'klaar met leven' waren geloofden niet dat hun situatie te verbeteren was. De meesten waren niet geneigd om (nog) hulp te zoeken en niet (meer) bereid om hulp te accepteren. Zij leden niet onder de wens om te sterven, maar onder het achterliggende probleem, en zagen dat achterliggende probleem als een vaststaand feit, waarvoor therapie dus geen zin had.

Sommige respondenten hadden wel positieve ervaringen met hulp in de vorm van gespreks therapie of medicatie, waarna ofwel een depressie werd verminderd ofwel zij hun situatie op een andere manier waren gaan bekijken en zij andere manieren hadden aangeleerd om om te gaan met problemen of frustraties. Bij deze respondenten was het niet zo dat de gedachten over de dood volledig waren veranderd, wel was het leven voor hen draaglijker geworden.

Veel respondenten hadden op enig moment in het verleden en soms vaker een poging gedaan om over hun gedachten over de dood te spreken met een arts of andere hulpverlener. Vaak had dit geleid tot een verwijzing naar psychische hulpverlening. Als men dit niet wilde of als dit con-

tact niets opleverde waren de meesten (lang) niet meer geneigd om hulp te zoeken. Het is belangrijk dat artsen en andere hulpverleners zich realiseren dat deze contacten vaak doorslaggevend waren in de perceptie van respondenten dat er niks te verbeteren was aan hun situatie. Het was opvallend dat huisartsen geen contact meer zochten met de respondent na dergelijke hulpvragen. Alhoewel respondenten dit meestal ook niet verwacht hadden, zou dit wel het meest voor de hand liggende moment zijn om eventuele mogelijkheden om hun situatie te verbeteren, aan te dragen.

Dankbetuigingen

Dit onderzoek werd gefinancierd door de Stichting tot steun van de VCVGZ en een beurs voor innovatief post-doc onderzoek van het EMGO Instituut. De Longitudinal Aging Study Amsterdam wordt grotendeels gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie Langdurige Zorg.

Met dank aan de respondenten die aan dit onderzoek meewerkten. Met dank aan Janneke Goedhart, onderzoeksassistente.

Literatuur

- 1 Hoge Raad. 24 december 2002. Nederlandse jurisprudentie 2003. p. 167.
- 2 Rurup ML, Muller MT, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Van der Wal G, Van der Maas PJ. Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. *Psychol Med* 2005; 35: 665-71.
- 3 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, van der Heide A, van Delden JJM, Pasman HRW, Rietjens JAC, et al. Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMW; 2007.
- 4 Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors. *CRISIS* 2011 (in press).
- 5 Rurup ML, Pasman HRW, Goedhart J, Deeg DJH, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *CRISIS* 2011 (in press).
- 6 Deeg DJ, van Tilburg T, Smit JH, de Leeuw ED. Attrition in the Longitudinal Aging Study Amsterdam. The effect of differential inclusion in side studies. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 319-28.
- 7 van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasman HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Design of the Advanced Directives Cohort: a study of end-of-life decision-making focusing on Advance Directives. *BMC Public Health* 2010; 10: 166.
- 8 Beck AT, Kovacs M, Weissman A. Assessment of suicidal intention: the scale for suicidal ideation. *J Consult Clin Psychol* 1979; 47: 343-52.
- 9 Drion H. (1991, 19 oktober). Het zelfgewilde einde van oudere mensen. *NRC Handelsblad*.
- 10 Commissie Dijkhuis. Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven. Utrecht; 2004.
- 11 Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Soc Sci Med*. 2009;68:1745-51.
- 12 KNMG-concept standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Utrecht, 12 November 2010