



Rapport

Voltooid leven, de ervaring

Een analyse van de rapportages van het NVVE Adviescentrum

17 juli 2015

Voorwoord

Voor u ligt het rapport *voltooid leven, de ervaring* dat tot stand is gekomen naar aanleiding van het verzoek van de Adviescommissie voltooid leven onder leiding van Paul Schnabel. Het rapport is een analyse van de rapportages van het Adviescentrum van de NVVE. De NVVE is een vereniging en vanuit het leden voor leden principe zijn er bij het Adviescentrum meer dan 100 vrijwillige medewerkers actief als consulent, zij zijn allen leden en geven advies aan leden over levenseinde vraagstukken.

Beleidsmedewerker Krista Jansen, MSc en medewerker Adviescentrum Nadya Viegas, MSc, hebben de opdracht gekregen om het rapport te schrijven. De geanonimiseerde rapportages, opgesteld door de consulenten van het Adviescentrum, bieden de basis voor dit rapport. Verdere input is geleverd door de coördinatoren van het Adviescentrum, Carla Bekkering, Mandy Leidekker en Herman Speerstra.

Inhoud

Voorwoord.....	2
1. Inleiding.....	4
2. Selectie & methode.....	5
3. Analyse rapportages.....	6
3.1. Doodswens.....	6
3.2. Sociale context.....	7
3.3. Existentieel lijden.....	7
3.4. Medische situatie.....	8
3.5. Concrete stappen.....	8
3.6. Het levenseinde.....	10
4. Menstypen.....	11
5. Conclusie.....	12
Bijlagen.....	14
Bijlage I Profielen.....	14
Bijlage II Gestandaardiseerd formulier voor codering.....	16

1. Inleiding

Voltooid leven is een subjectieve ervaring van het leven, die veelal in de laatste fase van het leven voorkomt, met weinig zicht op toekomst en vooral veel verleden. Mensen kunnen lijden aan een voltooid leven, dusdanig dat ze een persistente doodswens hebben. Echter, de wetgeving voor euthanasie, de Wtl in zijn huidige vorm biedt geen grond voor een euthanasieverzoek voor mensen die lijden aan een voltooid leven. Dat betekent dat een waardig levenseinde voor deze mensen niet mogelijk is.

De term voltooid leven laat zich niet in een definitie vatten. Wel zijn zinnen als, 'het is genoeg geweest', 'ik ben er klaar mee', 'ik hoop dat de dood mij eindelijk komt halen' of 'de dood is mij vergeten', kenmerkend voor de beleving van voltooid leven. Het is een existentieel lijden, zonder noodzakelijke medische grondslag, waarbij de persoon de situatie als uitzichtloos ervaart en er geen passende alternatieve behandelmogelijkheden meer zijn. De mensen die een voltooid leven ervaren zijn doorgaans niet meer bij machte om zich te groeperen, organiseren, en voor zichzelf op te komen. De mens die dit veelal betreft is op hoge leeftijd, is onthecht, leeft geïsoleerd, is aan huis gekluisterd, zicht en gehoor zijn slecht en wacht enkel nog op de dood.

Voltooid leven wordt ervaren door mensen die vaak niet meer in staat zijn hun stem te laten horen, omdat ze vaak al op hoge leeftijd zijn. Dit betekent ook dat menig beleidsmaker, politicus, arts, en wetgever zich niet kan voorstellen wat de ervaring van een voltooid leven betekent voor een persoon, omdat zij zich nog niet in deze fase van het leven bevinden.

Anders is een somatische aandoening; elk mens weet hoe het is om ziek te zijn. Ondraaglijk lijden n.a.v. een medische aandoening kunnen we ons invoelen. Minder evident, maar toch voorstelbaar is het invoelen van psychiatrisch lijden. Deze groep weet zich te organiseren en laat van zich te horen. Met als gevolg dat er actief gezocht wordt naar passende antwoorden op de doodswens van deze mensen.

Welk antwoord willen we als maatschappij geven op de vraag hoe om te gaan met de doodswens van mensen die lijden aan een voltooid leven? We zijn het onszelf verplicht hierover na te denken. Zoals Drion in 1991 al doeltreffend schreef:

“De grote, meestal niet uitgesproken, zorg van veel oude mensen is dat er voor hen een moment zal komen waarop zij ook in de meest elementaire dingen van het leven door lichamelijk en of geestelijke achteruitgang, niet meer voor zichzelf kunnen zorgen. Die bedreiging zoveel mogelijk weg te nemen lijkt mij een essentiële verplichting voor een samenleving waarin het aantal oude mensen steeds sterker toeneemt. Aan die verplichting wordt niet voldaan door alleen maar te voorzien in de verzorging en verpleging van de oude mensen die niet meer voor zichzelf kunnen zorgen”

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, is het van belang inzicht te krijgen in de subjectieve ervaring van voltooid leven van de mens zelf. Dit rapport poogt de groep mensen met een voltooid leven een stem te geven. Wie is de mens met een voltooid leven? Hoe ziet hun leven er uit, hebben ze nog sociale contacten, hebben ze kinderen, en hoe bewandelen ze het pad van de zelfgekozen dood?

2. Selectie & methode

Het Adviescentrum van de NVVE is er voor leden met hulpvragen. Er zijn momenteel 120 vrijwilligers actief als consulent bij het Adviescentrum. Zij worden begeleid door de coördinatoren van het Adviescentrum en het vrijwilligersbeleid is van toepassing op hen. Het adviescentrum biedt verschillende ledenservices aan. De huisbezoeken van consulenten zijn een van de geboden services waar de leden kosteloos gebruik van kunnen maken. Tijdens een huisbezoek wordt het persoonlijke levenseindevraagstuk besproken en de consulent maakt hier een rapportage van. Er is een rapportagerichtlijn opgesteld en de consulenten worden regelmatig geschoold.

Sinds 2010 worden 'voltooid leven' vragen als zodanig gecodeerd bij het Adviescentrum. Van januari 2010 tot juli 2015 hebben 790 NVVE leden met een voltooid leven, een beroep gedaan op het Adviescentrum. Al deze leden hebben actief het Adviescentrum benaderd met een hulpvraag. Een aantal heeft meerdere malen verspreid over de jaren contact gehad met het Adviescentrum.

Dit onderzoek naar de mens met een voltooid leven is tot stand gekomen middels een kwalitatieve analyse op basis van de rapportages van het Adviescentrum.

De hoofdvraag in dit onderzoek luidt: Wie is de mens met een voltooid leven?

De volgende deelvragen zijn hiervoor geformuleerd:

- Wat is de sociale situatie van de persoon?
 - Hoe ziet het lijden er uit?
 - Hoe ziet de weg naar het levenseinde er uit?
- A) Middels een aselechte steekproef zijn er 20 casus geselecteerd uit de 790 casus 'voltooid leven'. Ter aanvulling zijn de consulenten van het Adviescentrum gevraagd om in het kader van dit onderzoek bijzondere casuïstiek aan te dragen. Deze zijn ook opgenomen in de selectie. In totaal zijn er 20 casus geanalyseerd. In verband met de privacy zijn alle rapportages volledig anoniem verwerkt in dit rapport.
- B) Iedere casus is individueel uitgewerkt op een analyseformulier (zie bijlage II) en gecodeerd met behulp van zestal inductieve coderingen:
- Doodswens
 - Sociale context
 - Existentieel lijden
 - Medische situatie
 - Concrete stappen
 - Het levenseinde
- C) Vervolgens zijn de formulieren thematische geanalyseerd aan de hand van de zes bovenstaande coderingen.
- D) Tot slot zijn er op basis van de thematische analyse twee menstypen herkend en beschreven.

De resultaten van dit onderzoek toont de mens met het voltooid leven. Tevens wordt het proces getoond dat zich voltrekt in de laatste levensfase van deze mensen.

Wegens de urgentie van dit rapport is het niet mogelijk geweest meerdere casus te analyseren. Het adviescentrum en de consultants zeggen de 20 casus als representatief te herkennen voor de hulpvragen voltooid leven die behandeld worden.

Ter illustratie zijn er 5 korte profielen en het gestandaardiseerde formulier als bijlage I toegevoegd.

3. Analyse rapportages

Wie is de mens met een voltooid leven? Om inzicht te krijgen in de sociale situatie, het lijden zelf, de medische situatie en de weg naar het levenseinde, zijn 20 casus geselecteerd van cliënten die lijden aan een voltooid leven. De demografische kenmerken zijn als volgt:

Tabel 1. *Demografische kenmerken*

Demografische kenmerken (N=21)	
Geslacht	
Vrouw	18
Man	2
Leeftijd *	
60 - 69	1
70 - 79	3
80 - 89	7
90 - 99	7
100 +	2
* Zeven cliënten zijn reeds overleden, de leeftijd ten tijde van overlijden is verwerkt in dit overzicht.	

3.1. Doodswens

De acute doodswens is niet van de een op de andere dag dominant aanwezig. De wens begint latent en manifesteert zich steeds sterker tot een actuele acute doodswens, wat betekent dat mensen zeggen nu dood te willen. Alle cliënten zeggen een doodswens te hebben doordat ze lijden aan een voltooid leven.

De duur van dit proces, van latente tot acute doodswens varieert. Het modaal aantal jaren van de lengte van de duur van de latente tot de acute doodswens is 4 jaar. Een uitschieter was een cliënt die reeds 45 jaar een doodswens heeft. Viermaal ontstond de doodswens tot aan de werkelijke dood in een jaar.

3.2. Sociale context

De 20 cliënten hebben bijna allen eenzelfde woonsituatie. 16 cliënten wonen zelfstandig, 1 cliënt woont bij een dochter, en 3 wonen in een verpleeghuis en/of aanleunwoning.

90% van de cliënten is vrouw en de leeftijdsmodus ligt tussen de 80 en 100 jaar (zie tabel 1). Ze zijn of weduwe (weduwenaar) of alleenstaand gebleven. Van de 20 cliënten hebben 8 een goede relatie met een zoon of dochter en 5 een slechte relatie die zich kenmerkt door weinig contact. 7 cliënten hebben geen kinderen. Wel hebben 5 daarvan goed contact met een broer, zus of neef. 2 daarvan hebben geen contacten, of is het onbekend.

Twee cliënten noemen ook contact met vrienden, hoewel dat vaak beperkt blijft tot telefonisch contact. Opvallend is dat het contact met anderen bij alle cliënten beperkt blijft tot 1 tot 2 mensen. Met burens is er nauwelijks tot geen contact.

Over het algemeen worden alle cliënten omschreven met de woorden: helder, intelligent, decorum, verzorgd, kordaat en assertief. Dit wijst op ontwikkelde en/of opgeleide personen, die hun wens en omstandigheden goed kunnen verwoorden.

De helft van de cliënten zegt in een kleine wereld te leven, zich in een isolement te bevinden. Eenzaamheid is een aspect dat ook veelvuldig naar voren komt, ze hebben vaak al hun sociale contacten zoals partner, familie en vrienden overleefd met het gevoel dat ze zich afvragen: "wat doe ik hier nog". Opvallend is dat 5 van de cliënten zeggen bewust voor isolement en de eenzaamheid gekozen te hebben, omdat ze het leven willen beëindigen. 4 cliënten leven in niet-bewust gekozen isolement, maar willen de situatie ook niet veranderen. Cliënten kiezen daarmee voor eenzaamheid, en zijn vastberaden in deze keuze. Cliënten kunnen door slecht zicht en gehoor geen tv meer kijken of lezen. Een enkeling geniet nog van culturele activiteiten.

3.3. Existentieel lijden

Een existentiële vraag is een levensvraag, een vraag naar de betekenis van het leven, naar de diepere gronden van het bestaan. Het existentieel lijden houdt verband met het menselijk bestaan en het onbehagen over levensvragen. Het existentieel lijden laat zich moeilijk omschrijven. Het is het lijden aan de zinloosheid en uitzichtloosheid van het leven, een gevoel van nutteloosheid, verlies van doel, zingeving en ontbreken van perspectief.

Cliënten gebruiken veelal uitdrukkingen om hun lijden aan het leven en de gepaarde wanhoop te beschrijven, zoals "Het hoeft niet meer", "Ik zie alleen nog maar duister", "Ik ben het leven zat" en "Ik hoop elke avond dat ik niet meer wakker word".

Een belangrijk element in het lijden is de angst om de regie over het leven te verliezen. Cliënten voelen zich dan vaak ook wanhopig op het moment dat ze de regie over het leven te verliezen, geïllustreerd door zinnen als: "Ik ben ten einde raad" en "Dit is niet meer te doen".

Cliënten uiten zich soms erg emotioneel, en een enkeling is erg huilerig. Weer anderen voelen zich erg vermoeid, ze zijn letterlijk levensmoe. Een aantal ziet het kunnen kiezen voor de dood als een positieve keuze, ze zijn er echt klaar voor. Ze voelen zich dan ook aangetast in hun autonomie als die keuze ze wordt ontnomen.

3.4. Medische situatie

De cliënten in dit onderzoek zijn niet terminaal ziek en hebben geen chronische aandoening die tot overlijden leidt. 7 cliënten hebben helemaal geen somatische klachten en zijn gezond. Bij geen enkele cliënt is er sprake van psychiatrie. Een cliënt denkt zelf depressief te zijn, maar na consultatie stelt de psychiater dat dit niet het geval is.

Veel cliënten zeggen last van somatische klachten te hebben als, aanhoudende pijn na breuk van een ledemaat, slecht zicht, slecht gehoor, slecht ter been, incontinentie, reumatische aandoeningen, bedlegerig, hoge bloeddruk, en hartklachten. Geen van hen zegt te lijden aan deze klachten, maar het maakt wel dat ze mede door deze klachten afscheid nemen van het leven, zich losmaken van het leven. De cliënten willen niet meer behandeld worden voor hun medische aandoeningen. Ze zien op tegen een intensief behandeltraject en de revalidatie die daar vaak op volgt. Ze kunnen hier de energie niet meer voor opbrengen. Een aantal gebruikt nog wel medicatie. De klachten op zich zijn voor de cliënten geen reden voor hun doodswens. Op de vraag of hun doodswens zou verminderen als er een betere pijnbestrijding zou zijn voor hun lichamelijke klachten, wordt er nee geantwoord.

Een aantal cliënten onderneemt bewust actie om hun gezondheid aan te tasten en zo hun overlijden te versnellen, zoals het niet innemen van medicatie tegen hoge bloeddruk in de hoop een fatale hersenbloeding te krijgen. Enkele cliënten hebben moeite om op gewicht te blijven. Ze zijn mager en vallen bewust af in de hoop te verzwakken en sneller te komen overlijden. Zo eet een cliënt alleen nog maar druiven. Tevens ontwikkelen ze een aversie tegen voedsel.

De relatie met de arts blijkt voor de meeste cliënten moeilijk. Ze voelen zich onvoldoende serieus genomen, omdat hun somatisch lijden niet dominant aanwezig is. Een groot pijnpunt is de arts die vaak de situatie van de cliënt en het lijden daaraan bagatelliseert: “Er zijn jongeren die ernstiger lijden” tot “Het gaat vanzelf weer over”. Een arts geeft het advies dat de cliënt voor de trein kan springen.

3.5. Concrete stappen

De concrete stappen die een cliënt overweegt om te komen overlijden, zijn weergegeven in onderstaande tabel. Alle stappen van de 20 cliënten zijn weergegeven. Deze tabel zegt niets over het overlijden zelf, maar geeft weer welke stappen de cliënt heeft willen overwegen of juist niet heeft willen overwegen. Het dient als volgt gelezen te worden:

Client K1 heeft euthanasie gevraagd aan de behandelend arts, maar deze heeft het verzoek geweigerd. Andere methoden zijn met de cliënt besproken, waarbij duidelijk is geworden dat de cliënt absoluut niet wil stoppen met eten en drinken. De cliënt staat wel open voor de autonome route: middels medicatie zelf een einde maken aan het leven.

Tabel 2: *Overzicht concrete stappen om tot overlijden te komen*

Client Nr	Euth wel	Euth niet	Arts wel	Arts niet	Med sparen	STED wel	STED niet	Zelf doding	SLK	Auton. route
K1	X			X			X	X		X
K2		X			X		X			
K3	X		X							
K4	X			X		X				
K5	X			X						
K6		X								X
K7	X			X		X				
K8	X		X					X		
K9	X			X				X	X	
K10	X			X						
K21	X			X		X			X	X
N11	X			X		X			X	X
N12		X								X
N13	X			X					X	
N15	X		X					X		
N16	X			X			X		X	
N17										X
N18	X			X					X	
N19	X			X			X			
N20	X			X			X			X
Totaal	16	3	3	13	1	4	5	4	6	7

STED : Stoppen met eten en drinken

Zelfdoding: een manier om zelfdoding te plegen anders dan via medicatie

SLK: Levensindekliniek

Autonome route: wens voor de pil van Drion, Laatstewilpil

Analyse

Bovenstaande gegevens impliceren dat 75% van de mensen met een doodswens veroorzaakt door een voltooid leven, de voorkeur geven aan euthanasie, uitgevoerd door een arts. 16 cliënten met een voltooid leven hebben hun wens aan de arts voorgelegd. Driemaal heeft een arts dit verzoek gehonoreerd. De overige 13 zijn geweigerd met als voornaamste reden dat de betreffende cliënt lichamelijk nog te goed was om in aanmerking te komen voor euthanasie. Wel wordt in een aantal gevallen het lijden van de cliënt erkend. Sommigen willen stoppen met eten en drinken overwegen, anderen laten zich doorverwijzen naar de levensindekliniek (na 2012). De 5 cliënten die absoluut STED niet willen overwegen, willen dit niet omdat ze bang zijn alsnog in het laatste stukje van het leven de regie uit handen te moeten geven aan een hulpverlener.

4 cliënten willen geen euthanasie, maar willen hun zelfgekozen dood middels de autonome route uitvoeren. Dit vormt 25% van het totale aantal cliënten met een doodswens door voltooid leven. Allen vroegen om een laatstewilpil/pil van Drion, en waren verbaasd dat deze niet bestond. Als ze er toe in staat zouden zijn, hadden ze via internet dodelijke middelen bestellen. Echter zijn de meeste cliënten al

op hoge leeftijd, gepaard met slecht zicht en gehoor, waardoor ze zeggen niet meer bij machte te zijn dit ook werkelijk te kunnen bestellen.

Het meest schrijnend zijn de cliënten die zo wanhopig zijn dat ze zichzelf bewust schade toebrengen. Zo rookt een cliënt zoveel mogelijk zware shag om longkanker te krijgen. Een cliënt heeft tevergeefs geprobeerd zich te doden met de plastic zak methode. Een andere cliënt heeft bleekwater gedronken. Twee andere cliënten eten zo weinig, dat ze sterk zijn vermagerd en zwaar ondergewicht hebben.

3.6. Het levenseinde

Het levenseinde van de cliënten vertaalt zich niet naar de wens die zij voor ogen hebben. Slechts 1 cliënt heeft euthanasie gekregen. Drie cliënten hebben zichzelf gedood. Een cliënt is een natuurlijke dood gestorven. Van 5 cliënten is de doodsoorzaak onbekend. 10 cliënten leven nog, en hopen nog hulp te krijgen in hun situatie. Twee overwegen nog om te stoppen met eten en drinken, twee cliënten lopen nu in een traject bij de levenseindekliniek, 1 cliënt overweegt zelfdoding, en 1 cliënt komt wellicht in aanmerking voor euthanasie.

4. Menstypen

De thematische analyse toont dat de 20 cliënten één ding gemeen hebben. Allen lijden aan een voltooid leven. Het zijn intelligente en ontwikkelde mensen met vaak een brede culturele en maatschappelijke interesse. Ze zijn eigengereid en wilskrachtig, ze weten goed wat ze willen en wat ze niet willen. Hun hele leven hebben ze al de regie over hun eigen leven in eigen hand gehouden. Deze regie willen ze daarom ook behouden aan het einde van hun leven. Naarmate ze ouder worden kiest een aantal er bewust voor om zich sociaal te onthechten van hun omgeving. Op een bepaald moment is het ook echt 'genoeg geweest' en zijn ze klaar om te sterven. Dit is de reden dat ze moeite hebben met een bevoogdende autoriteit die optreedt op het moment dat deze mensen afscheid van het leven willen nemen. Ze bepalen het graag zelf.

Op het moment dat hun doodswens niet serieus genomen wordt door artsen of specialisten, worden ze wanhopig. Ze gaan zelfdestructief gedrag vertonen, ze worden angstig en nemen hun toevlucht tot wanhoopsdaden zoals het drinken van bleekmiddel of kettingroken in de hoop kanker te krijgen.

Er zijn op basis van de geanalyseerde rapportages twee hoofdstromingen te onderscheiden:

Zelfregie in samenspraak

Een groep mensen houdt de regie over hun leven en het levenseinde graag in eigen handen. De medische route heeft hun voorkeur. Ze hebben meestal goed contact met hun artsen en specialisten en vinden het daarom niet meer dan natuurlijk dat hun euthanasieverzoek wordt gehonoreerd op het moment dat zij hun leven voltooid achten. Zij vertrouwen erop dat een arts goede zorg biedt tijdens hun leven, ook in de laatste levensfase. Zij willen graag dat de arts betrokken is bij hun stervensproces. Deze mensen verwachten dat hun arts hun lijden serieus neemt en dus ook hun existentiële lijden. Zij gaan er dan ook van uit dat hun euthanasieverzoek wordt gehonoreerd.

Overtuigd autonoom

Een andere groep mensen is expliciet autonoom ingesteld. Zij vinden dat alleen zijzelf mogen bepalen wanneer zij afscheid van het leven nemen. Hun gevoel voor autonomie is zo sterk dat het zich manifesteert tijdens hun allerlaatste handeling, de methode van levensbeëindiging. Zij hebben hierbij geen hulp van een ander nodig, zij regelen het graag zelf. Ook vinden zij vaak dat ze een ander niet moeten belasten met hun eigen keuze om het leven te verlaten, daarom is stoppen met eten en drinken ook geen redelijk alternatief voor deze groep. Zij zijn eindverantwoordelijk voor hun eigen levenseinde. Deze mensen kiezen daarom voor autonome methoden waarbij zij zelf het heft in handen nemen, zoals het opsparen van medicatie.

Bovenstaande menstypen zijn te beschouwen als ideaaltypen¹. Het komt voor dat mensen niet expliciet zijn in hun voorkeur voor de medische route of de autonome route. Het enige wat zij dan willen is sterven omdat zij hun leven voltooid achten.

5. Conclusie

Nu de analyse is gemaakt, kunnen de hoofdvraag en de deelvragen worden beantwoord.

Hoofdvraag: Wie is de mens met een voltooid leven?

In het algemeen betreft het mensen die verlangen naar de dood omdat zij ervaren dat het leven geen perspectief meer biedt. Centraal staat de emotie lijden aan het leven zelf; het existentieel lijden. Men heeft innerlijk al afscheid van het leven genomen, heeft zich onthecht, terwijl het leven maar blijft voortduren. Ze ervaren angst voor afhankelijkheid, angst voor verlies van waardigheid, en angst voor verlies van hun identiteit.

De mens met een voltooid leven is in te delen in 2 stromingen. Een groep houdt graag de regie over hun leven en levenseinde in eigen handen. In veel gevallen hebben ze goede ervaringen in de gezondheidszorg en de relatie met de artsen en specialisten is over het algemeen genomen goed. Zij verwachten daarom dat ze worden geholpen op het moment dat zij hun leven voltooid achten. Zij verkiezen euthanasie boven de autonome route. Hevig is dan de teleurstelling als dat niet gebeurt.

Een andere groep is overtuigd autonoom ingesteld, zij hebben net als de voorgaande groep altijd de regie over hun leven in eigen handen gehouden en dit trekken ze door tot aan het levenseinde. Een belangrijk verschil tussen deze en de voorgaande groep, is dat ze expliciet ook de uitvoering van levensbeëindiging in eigen hand willen houden.

Deelvragen:

Wat is de sociale context van deze mensen ?

De meeste mensen hebben hun sociale contacten beperkt tot 1 à 2 mensen en zijn bewust of onbewust eenzaam. Voor de hand liggend is de conclusie dat eenzaamheid op oudere leeftijd een oorzaak is van een doodswens. Het tegendeel blijkt waar in dit onderzoek. De onbewust eenzame mensen geven te kennen dat ze er ook niets aan zouden willen veranderen, het is zoals het is. De bewuste eenzamen zeggen weloverwogen gekozen te hebben voor hun isolement.

De cliënten in deze analyse kiezen er dus bewust voor om zich sociaal te isoleren. Ze willen geen contacten meer. Dit gedrag en deze keuze is wellicht het beste te omschrijven als onthechting; het loslaten en afscheid nemen van het leven.

¹ Een ideaaltype is een analytische vergelijkingsmaatstaf van sociologische verschijnselen. Het is een abstracte beschrijving van de werkelijkheid, bedoeld om de essentie van een verschijnsel weer te geven.

Hoe ziet het lijden eruit ?

De mensen met een voltooid leven lijden het meest aan hun existentie, hun leven. Leven is lijden geworden. Ze lijden aan de zinloosheid en uitzichtloosheid van het leven, een gevoel van nutteloosheid, verlies van doel, zingeving en het ontbreken van perspectief. De doodswens is het best te beschrijven als een proces dat zich in het begin latent manifesteert en gaandeweg actueel en acuut wordt. Opvallend is ook dat ze bewust kiezen om geen acties meer te ondernemen om hun leven te veranderen. Een belangrijk element van het lijden is de angst om de regie over het leven te verliezen. Cliënten lijken zich daarom vaak wanhopig te voelen op het moment dat ze de regie over het leven te verliezen. Medisch gezien hebben de meeste personen een aantal somatische aandoeningen, maar deze aandoening worden vaak als 'niet ernstig genoeg' beoordeeld. Het euthanasieverzoek wordt in deze gevallen niet gehonoreerd.

Hoe ziet de weg naar het levenseinde er uit?

De cliënten willen allen geen behandelingen meer en verkiezen enkel nog de dood. Een aantal kiest voor de medische route en weer anderen hebben een voorkeur voor een autonome route. De klachten op zich zijn voor de cliënten geen reden voor hun doodswens, ook pijnvermindering zal de doodswens niet verminderen. Doordat hun existentieel lijden niet voldoende erkend wordt door de wetgever en artsen, worden hun euthanasieverzoeken zelden gehonoreerd. Een groot aantal cliënten vertoont destructief gedrag in de hoop hun gezondheid te verzwakken en het overlijden te bespoedigen.

Een goede relatie tussen arts en cliënt is verre van vanzelfsprekend. Cliënten voelen zich onvoldoende serieus genomen. Een groot pijnpunt is dat de arts vaak de situatie van de cliënt en het lijden daaraan bagatelliseert. Dit drijft een aantal van de 20 mensen tot wanhoop en wanhoopsdaden om toch te kunnen sterven.

Bewust eenzaam (K1)

Sinds haar echtgenoot is overleden in 2000 heeft mevrouw een doodswens die in de loop der jaren actueler wordt. Het voelt voor haar alsof ze niet kan leven zonder haar man, ze heeft geen kinderen en geen contact met haar directe familie. Mevrouw sluit zich af en kiest bewust voor een sociaal isolement, ze komt niet meer buiten. Lezen is haar grote hobby, maar naarmate haar zicht slechter wordt, gaat lezen haar ook slechter af. Mevrouw heeft last van een hoge bloeddruk en in de hoop dat ze een fatale hersenbloeding krijgt, is ze gestopt met haar medicatie. Verder rookt mevrouw zoveel mogelijk om kanker te krijgen. Naar eigen zeggen heeft ze een slechte relatie met de huisarts en noemt ze zichzelf depressief, hier wil mevrouw echter niet voor behandeld worden.

Het kunnen kiezen voor de dood ziet mevrouw als een positieve keuze, ze is vastberaden over haar wens. Haar huisarts vindt het gevoel van een voltooid leven geen basis voor euthanasie, wel is hij bereid om mevrouw te helpen bij het bewust stoppen met eten en drinken. Dit laatste vindt mevrouw geen waardige methode omdat zij dan geen volledige regie behoudt over haar stervensproces. Mevrouw zoekt en vindt via internet medicijnen voor een dodelijk recept.

Mevrouw overlijdt door het innemen van medicatie. Zij is alleen overleden in de avond en laat haar lichaam na voor de wetenschap. Zij is 72 jaar geworden. De huisarts gaf aan dat hij dit nog nooit eerder heeft meegemaakt.

Hij eet alleen nog maar druiven (N11)

Hij heeft noch de energie, noch de wil om te eten, te revalideren of zich verder te laten behandelen. Meneer heeft een aantal medische klachten waardoor hij bedlegerig is geworden, ook zakt hij soms weg door de morfine die hij toegediend krijgt.

Hij ligt in het huis van zijn dochter en haar gezin. Meneer is niet alleen en zijn omgeving is welwillend en begripvol. Zowel dochter als meneer zijn goed geïnformeerd over de onmogelijkheden op dit moment en samen zijn ze op zoek naar een mogelijkheid.

Het liefst wil meneer dat zijn euthanasie wens gehonoreerd wordt, maar zijn huidige huisarts is hier niet toe bereid. Mogelijk zal hij nu zijn oude huisarts benaderen of de Levensindekliniek. Mocht dit niet lukken, dan zal meneer naar alle waarschijnlijkheid kiezen om bewust te stoppen met eten en drinken.

Meneer is op 82 jarige leeftijd overleden, de wijze waarop is niet bekend bij de NVVE.

Het leven zat zijn (N16)

Al een tijd voelt mevrouw zich lusteloos. Ze ervaart geen zingeving in het leven meer en is het leven volledig zat. Met haar zoon heeft ze goed contact, maar met haar dochters is het contact verstoord.

Ze heeft last van een aantal medische aandoeningen waar ze medicijnen voor slikt. Aan haar toenemende pijn is volgens de pijnarts niets te doen, behandeling is niet mogelijk. Mevrouw wil zelf ook geen onderzoeken en behandeling. Door haar immobiliteit heeft mevrouw geen sociale contacten, toch probeert ze nog wel boodschappen te doen om toch de deur uit te gaan en in beweging te blijven. Mevrouw is aangewezen op thuiszorg. Zij draagt een niet-reanimeren penning en zou het liefst haar euthanasieverzoek

ingewilligd zien. Versterven is voor mevrouw een inhumane methode, dit vanwege haar persoonlijke ervaring uit haar oorlogsverleden. Mevrouw heeft met eigen ogen gezien hoe onmenselijk het proces van versterven kan zijn.

Haar euthanasieverzoek is afgewezen door de huisarts. Mevrouw meldt dat deze huisarts weigert om haar wilsverklaringen op te nemen in haar medisch dossier. Een tweede huisarts heeft mevrouw ook beoordeeld en vindt dat mevrouw niet ondragelijk leed, hij adviseerde mevrouw om naar een verzorgingstehuis te gaan. Deze huisarts hoopt dat mevrouw nog een lichamelijk onderzoek wil ondergaan, op basis van de uitkomsten zou haar euthanasie verzoek wellicht kunnen worden heroverwogen. Mevrouw weigert echter ingrijpend onderzoek als scopie en dergelijken.

Mevrouw, 92 jaar, besluit om de levenseindekliniek te benaderen als huisarts weigert mee te werken.

Lijden aan afhankelijkheid (K3)

Een gedecideerde en consistente doodswens, dat is wat mevrouw al een tijd heeft. Ze zit in een verpleeghuis. Het is onduidelijk hoe de situatie met familie en kinderen is. Het enige wat mevrouw duidelijk verklaart is dat haar leven voltooid is, ze wil euthanasie en wel nu. Dit besluit lucht haar enorm op. Ze lijdt aan de zinloosheid en uitzichtloosheid van haar leven. Ook lijdt zij aan het vooruitzicht om in toenemende mate afhankelijk te worden van hulp van anderen. Haar grote angst is om de regie over haar leven te verliezen, iets wat ze absoluut niet wil meemaken.

De verpleeghuisarts vindt mevrouw gezond en weigert daarom haar euthanasieverzoek. Haar huisarts is wel bereid euthanasie uit te voeren, hij vindt haar lijden invoelbaar. Wel zegt hij dat hij het moeilijker vindt om euthanasie uit te voeren in geval van een voltooid leven, somatisch lijden is wat dat betreft minder moeilijk.

Het euthanasieverzoek van mevrouw is geaccepteerd. Zij organiseert een afscheidsdiner, mevrouw is op dat moment 92 jaar.

Het is genoeg geweest (K21)

Na het overlijden van haar man, enige jaren geleden, voelt mevrouw zich gehalveerd. Haar wederhelft is er niet meer. Ze vindt dat ze te veel alleen is en haar best heeft gedaan, het is genoeg voor haar. Mevrouw is ten einde raad, maar weet goed wat ze aan het doen is. Ze beschouwt het als haar recht om op haar hoge leeftijd te kunnen kiezen om voorgoed uit het leven te stappen. Ze woont nu alleen in een ouderen complex en heeft goed contact met haar familie, haar neef is haar gevolmachtigde.

Mevrouw heeft weinig medische klachten, ze loopt alleen wat moeilijk en is soms vergeetachtig. Op haar euthanasieverzoek, inmiddels ingediend bij drie huisartsen, krijgt mevrouw alleen maar nul op rekest. Volgens mevrouw reageren de artsen cru en dragen methoden aan die mevrouw niet wenst, zoals het springen voor de trein en het gebruik heliumgas. Ook bewust stoppen met eten en drinken is mevrouw aangeraden, hier voelt mevrouw echter niks voor. Mevrouw is lichamelijk gezond waardoor bewust stoppen met eten en drinken een lange lijdensweg zou worden. Met de wanhoop nabij, heeft mevrouw een mislukte poging tot zelfdoding achter de rug middels de plastic-zak methode. Ook heeft mevrouw toch nog geprobeerd om bewust te stoppen met eten en drinken. In 2015 leeft mevrouw nog steeds, zij is 95 jaar.

Bijlage II Gestandaardiseerd formulier voor codering

Nr. rapportage:

M/V:

Leeftijd:

1. Doodswens

- Motivatie
- Actueel of latent aanwezig

2. Sociale context

- Burgerlijke staat
- Vrienden
- Familie, kinderen
- Veel contact / weinig contact
- Ondernemend karakter? Hobby, komt iemand veel buiten?
- Eenzaam / sociaal isolement/ rijk sociaal leven
- Situatie hulpverlening
- Sociaal economische omstandigheden: vermogen, opleiding

3. Existentieel lijden

- Welke bewoording gebruikt de cliënt

4. Medische situatie

- Somatiek
- Psychiatrie
- Behandeltraject : is er een wens om behandeld te worden / Kan er nog behandeld worden

5. Concrete stappen

- Medische route: euthanasie verzoek? Hoe is dit verlopen? Hoe heeft arts gereageerd?
- Autonoom: medicatie, andere methoden.
- Levenseindekliniek
- In hoeverre neemt iemand het heft in eigen hand? Poging tot zelfdoding?

6. Het levenseinde

- De eventuele afloop en de (on)mogelijkheden op dit moment