

# De ervaringswereld van het voltooide leven

## Platform Humanisering van de Ouderenzorg – bijeenkomst 1

Drs. Els van Wijngaarden

Referent: Prof. dr. Peter Derkx

Voorzitter: Prof. dr. Anja Machielse

De rector van de Universiteit voor Humanistiek (UvH), Prof.dr. Gerty Lensvelt-Mulders, opent deze eerste bijeenkomst door middel van een videoboodschap. Deze boodschap is te bekijken op de website van het platform: [www.uvh.nl/platformouderenzorg](http://www.uvh.nl/platformouderenzorg).

## Presentatie onderzoek De ervaringswereld van het Voltooid Leven



Els van Wijngaarden studeerde theologie aan de VU in Amsterdam en werkte daarna als geestelijk verzorger in de ouderen- en gehandicapten zorg. Haar promotieonderzoek richt zich op de thematiek van het 'Voltooid Leven'.

In 2010 zag Els de documentaire *Ongeneeslijk Oud* van Human (2010) tijdens de week van het voltooide leven. Dit ging over de 93-jarige Ans Nieuwenbrug-Bron die het besluit heeft genomen om zelf het moment van haar overlijden te bepalen. In een fragment van de film vertelt Ans dat ze het heerlijk zou vinden om op te houden met bestaan. Ze wordt soms huilend wakker, omdat ze er dan nog is en ze niet verder wil leven. Ook legt Ans uit dat het een rationele beslissing is geweest om te kiezen voor haar levenseinde. Hierdoor wordt haar de emotionele ellende, die gepaard gaan met bijvoorbeeld incontinentie, bespaard. Daarom kan ze emotioneel ook vrede hebben met dit rationele besluit. Ze denkt iedere dag aan haar beslissing om te overlijden, om eraan te wennen.

*De documentaire *Ongeneeslijk Oud* van Human (2010) is [hier](#) te bekijken.*

## Het binnen-perspectief

Deze film vormde de persoonlijke aanleiding voor Els om een onderzoek te starten. Zij vroeg zich af: Welke ervaringen gaan schuil achter de beslissing om zelf het moment van overlijden te bepalen? Hoe komt iemand tot die keuze? En hoe neemt iemand de stap om dit daadwerkelijk voor te bereiden?

Vanaf 2010 kwam er steeds meer aandacht voor de term voltooide leven in Nederland. In 2011 werd het burgerinitiatief Uit Vrije Wil opgericht, dat pleit voor het wettelijk mogelijk maken van

stervenshulp aan mensen die vinden dat hun leven voltooid is maar niet uitzichtloos en ondragelijk lijden. Hiermee kwam een nieuwe groep in beeld naast een groep die reeds aanspraak kan maken op euthanasie. De Nederlandse overheid voelde de noodzaak om hierop beleid te voeren. Zo werd een commissie van wijzen, onder leiding van Paul Schnabel, in het leven geroepen die zich buigt over de vraag: Moet er hulp bij zelfdoding komen? Het rapport wordt verwacht in februari 2016.

Els stelt echter dat er weinig onderzoek is gedaan naar deze groep mensen met een doodswens. Er is eerst onderzoek nodig waardoor we ervaringen van deze mensen begrijpen, voordat we goed beleid kunnen voeren. Om dit 'binnen-perspectief' op te zoeken, heeft Els gekozen voor fenomenologisch onderzoek. Dat betekent dat het fenomeen begrepen wordt vanuit de context van de geleefde ervaring (*verstehen*).

### ***Onwil en onvermogen***

De belangrijkste conclusie uit dit onderzoek is: mensen die ervaren dat hun leven voltooid is en wensen om hun levenseinde zelf te bepalen, *kunnen* en *willen* geen verbinding meer maken met het leven. Uit het kwijtraken van die verbindingen komt een verzet voort dat zo sterk is dat deze groep mensen uit het leven wil stappen. In elk van de verhalen die Els van de respondenten hoorde kwamen deze ervaringen van vervreemding van het leven naar voren. Vijf thema's komen naar voren:

1. Eenzaamheid;
2. Er niet meer toe doen;
3. Onvermogen tot zelfexpressie;
4. Geestelijke en/of lichamelijke murwheid of vermoeidheid;
5. (Gevreesde) afhankelijkheid.

Els geeft een nadere toelichting op elk van deze thema's.

1. Het eerste thema is eenzaamheid. Niet alle geïnterviewde ouderen verkeerden altijd in sociale isolatie en sociale eenzaamheid. Vaak hadden zij wel mensen om zich heen, maar voelden zij zich toch alleen. Zij ervoeren dus met name existentiële eenzaamheid. Dat is de ervaring je ten diepste alleen te voelen, er in je bestaan alleen voor staan en dingen niet meer met anderen kunnen delen. Els gebruikt hiervoor de metafoor dat het voelt alsof je een "oliedruppel op water" bent. Ouderen gaven aan dat ze niet meer voor hun sociale relaties wilde blijven leven.
2. Het tweede thema, 'er niet meer toe doen', uitte zich in de bezigheden die de ouderen deden of lieten. Zo gaven sommigen aan dat hun bezigheden er niet meer toe deden, ze waren meer bezig om de tijd te doden. Dit gold ook voor ouderen die nog heel actief waren.

Eén oudere wilde graag technisch vrijwilligerswerk doen, maar werd als oudere man niet voor vol aangezien en kreeg klussen onder zijn niveau toebedeeld.

3. Ook het niet meer in staat zijn om zichzelf te uiten maakt dat de verbindingen met het leven wegvallen. Een voorbeeld was een man die zijn smaak en gevoel voor substantie was verloren en daardoor niet meer kon koken. Een ander was docent geweest: "Kon ik nog maar een lezing geven, maar ik zit hier maar de hele dag. Er zijn dagen dat ik die stem niet hoor, maar je moest die stem van mij eens horen!" Enerzijds zijn ouderen zelf niet meer in staat om zich te uitten. Anderzijds worden zij niet altijd in staat gesteld om zich te uiten, door de mensen in hun sociale context.
4. Verder vielen verbindingen met het leven weg door de enorme vermoeidheid die de ouderen ervoeren. Een man was mantelzorger voor zijn vrouw, maar had zelf te kampen met een



moeheid die hij als volgt omschreef: "wakker worden met een zak cement op je rug, en dan opstaan."

Andere ouderen omschreven hun vermoeidheid meer in geestelijke zin; zij gaven aan dat elke dag hetzelfde leek en dat ze het leven als tredmolen ervoeren.

5. Ouderen gaven aan dat zij vreesden voor (toenemende) afhankelijkheid van anderen en voelden hiervoor een afkeer. Hiermee hing ook een schaamte voor bepaalde zaken, zoals impotentie of incontinentie, samen. Een schrijnend voorbeeld was een man die vertelde dat hij vogels was gaan kijken in de natuur met zijn vriendin. Hij trok zich terug om even een plas te doen, maar poepte toen per ongeluk ook in z'n broek. Hij moest huilen omdat hij geen controle meer had. "Het gebeurde los van mij. Toen wist ik dat ik dood wilde." Anderen lijden aan fysieke aandoeningen die in de reguliere gezondheidszorg niet serieus genomen worden, zoals aangezichtspijn, oorsuizen, smaakverlies of onophoudelijke jeuk. Respondenten ervaren een verlies aan verbinding met het leven doordat zij geen controle meer hebben over bepaalde zaken. En daarbij ervaren zij een angst dat dit nog erger wordt. Verder hebben zij ook een wantrouwen als het gaat om de zorg die zij van anderen ontvangen of willen zij hen niet tot last zijn.

Soms heeft de term 'voltooid leven' een positieve connotatie; mensen zouden op onafhankelijke wijze kiezen voor de dood. Bovenstaande thema's staan hier echter rauw tegenover. Ze roepen eerder een beeld op van wat Freeman *narrative foreclosure* noemt; het prematuur dicht doen van het boek van het leven. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de stervenswens niet alleen individueel is en volkomen gebaseerd op autonomie. De sociaal-maatschappelijke context speelt ook mee. Bovendien blijkt dat respondenten zich in een spagaat bevinden. Zij geven aan niet dood te willen, maar in ieder geval niet zo verder te willen. De stervenswens komt niet eenduidig, maar meer op ambivalente wijze voor in interviews.

### ***Wat is er nodig?***

Het is in Nederland geen taboe om zelf je levenseinde te kiezen. Wat wel vaak een taboe blijkt, is de persoonlijke, individuele worsteling die gepaard gaat met deze keuze, omdat het afbreuk doet aan het beeld van het autonome individu. Het is van belang om de geleefde ervaring van deze persoonlijke worsteling bespreekbaar te maken. Daarbij was de nadrukkelijke oproep van geïnterviewde ouderen om geen aanbevelingen te doen hoe men hen "weer vrolijk kan krijgen". Het mogen denken over je doodswens moet mogelijk zijn en blijven. Een houding van niet-oplossen schept ruimte voor deze mensen om hun verhaal te doen.

### **Reacties van Peter Derkx**

Peter Derkx is hoogleraar humanisme en levensbeschouwing op de Universiteit voor Humanistiek. Hij is hoofd van de leerstoel *Goed Ouder Worden* en doet onderzoek naar ouder worden in relatie tot zingeving en humanisme.

Peter vindt het met name van belang om debat te voeren over aspecten van het onderwerp 'voltooid leven' en reageert daarom in de vorm van een aantal kritische vragen.

In de film over Ans spreekt zij over haar emoties en haar ratio en dat de keuze voor de dood een verstandig en rationeel besluit was. Peter zegt dat sommige mensen vinden dat de keuze voor je eigen levenseinde geen rationele keuze kan zijn; dan moet er 'iets niet helemaal goed zitten'. Het debat moet daarom gaan over de volgende vraag: In hoeverre kun je, zonder een psychisch probleem te hebben, een dergelijke beslissing nemen? Heb je niet automatisch psychische problemen als je dood wil?

Verder is er nog een andere belangrijke discussie te voeren. Het 'ondragelijk en uitzichtloos lijden' dat de Nederlandse euthanasiewet als voorwaarden stelt moet nauwkeuriger geïnterpreteerd worden. De vraag is: Wat kan vallen onder lijden? Moet het hier alleen gaan om lichamelijk lijden? Hoe werkt dat dan met psychische problematiek; kan dat ook lijden zijn?

Peter noemt een aantal wetenschappelijke theorieën waarmee je naar ‘voltooid leven’ kunt kijken. Ten eerste is er de *disengagement theory* uit de jaren '50. Deze theorie stelt dat wanneer je ouder wordt en je met pensioen gaat, je langzaam terug trekt uit de maatschappij en je voorbereidt op de naderende dood. Deze theorie is nu niet meer populair, want men gaat er nu, volgens de *activity theory*, van uit dat ouderen lange tijd nog actief kunnen en moeten blijven. Peter stelt dat er veel verschillende soorten ouderen zijn en dat er veel verschillende fasen van ouder worden zijn. Om recht te doen aan deze verschillen, kan niet alles verklaard worden vanuit een veralgemeniserende theorie.

Verder viel Peter op dat geïnterviewde ouderen opmerken dat de maatschappij niet meer op hen te wachten zit. Deze ervaring is in tegenstelling met de theorie van Laura Carstensen. Zij stelt dat naarmate mensen denken dat ze niet meer zo lang te leven hebben, ze anders in het leven gaan staan en meer genieten op het moment en van hetgeen ze hebben, met name van hun persoonlijke contacten. Daardoor zijn oudere mensen volgens haar over het algemeen gelukkiger dan jongere mensen en ervaren zij het leven als meer zinvol.

Carol Ryff stelt dat het belachelijk is dat onze maatschappij zo in elkaar zit dat ouderen het gevoel hebben, zoals ook uit het onderzoek van Els blijkt, niets meer te kunnen doen. Peter vindt het in deze discussie van belang om niet zwart-wit te denken, te denken dat het helemaal te wijten is aan de maatschappij dat ouderen zich niet nuttig of niet gewenst voelen. Evenmin dat het helemaal aan het individu ligt dat zij uit het leven willen stappen en dat dit opgelost kan worden door deze personen medicijnen aan te reiken.

### **Discussie met het publiek**

Het gesprek met het publiek gaat

over zowel de onderzoeksopzet en –methode als de uitkomsten van het onderzoek en de interpretatie daarvan.

### **Andere variabelen en determinanten**

Een vraag is of de geïnterviewde ouderen wel een dwarsdoorsnede zijn van de bevolking, omdat zij allen zeer maatschappelijk betrokken zijn. Els geeft aan dat het pro-actief omgaan met een doodswens waarschijnlijk inderdaad iets zegt over de mate waarin deze ouderen pro-actief in het leven staan.



Verder worden er andere gemeenschappelijk factoren verkend die ertoe zouden kunnen leiden dat deze groep besluit dat hun leven voltooid is. Zo is de vraag of de respondenten niet 'gewoon' lijden aan een *depressie*. Anja Machielse, bijzonder hoogleraar 'Empowerment van Kwetsbare Ouderen' en Universitair hoofddocent 'Onderzoek Humanistische zingeving en Goed Ouder Worden' aan de UvH, geeft aan dat het hier draait om *existentieel lijden*, maar dat we daar eigenlijk nog niet zoveel over weten. Volgens Anne Goossensen, promotor van Els van Wijngaarden, worden ouderen met een stervenswens in de literatuur bestempeld als depressief en suïcidaal. Daarachter zit een drive om hen te behandelen. Els vertelt dat ze een meetinstrument voor depressie en angstgevoelens hebben gebruikt als controle, maar dat de score van deze ouderen hierop heel laag was. Hoewel hierover geen wetenschappelijke uitspraken gedaan kunnen worden, omdat de groep te klein is, is het wel opvallend. Els is van mening dat we onszelf de taal ontnemen om de ervaring van deze mensen te beschrijven door dit direct als iets pathologisch te labelen. We moeten proberen aan te sluiten bij de woorden van de mensen zelf. Els weet niet of er een onderscheid te maken is tussen existentieel en psychisch lijden; psychisch lijden kan verweven zijn met existentiële problematiek. Toch kun je wel zeggen dat je met een andere lens kijkt. Mensen voelen zich dan ook meer gezien en gehoord, wanneer zij niet benaderd worden alsof ze depressief zijn. Een kritische kanttekening uit het publiek is dat depressie vaak ondergediagnostiseerd is.

Verder wordt *onthechting* als mogelijke determinant aangedragen. In hoeverre komt de stervenswens voort uit gevoelens van onthechting, die iemand al langer in zijn leven ervaart? Anne Goossensen geeft aan dat je op zoek kunt gaan naar determinanten, om te kunnen zeggen 'hier komt het door'. Maar dit type onderzoek zoekt geen verklaring en blijft juist weg bij de causale verbanden. Er zijn soms factoren waar je niet omheen kunt. Maar in dit onderzoek was er niet één factor die alles verklaarde; bij iedereen zat het anders. De overeenkomst tussen de geïnterviewde ouderen was hun ervaring geen verbinding meer te kunnen maken, maar ook daarin speelden verschillende thema's.

### *Opnieuw zingeven en zingeven in of aan het lijden*

Deelnemers stellen de vraag in hoeverre er hernieuwde verbindingen aangegaan kunnen worden en hernieuwde zin gegeven kan worden aan het leven. Hoe weten respondenten zo zeker dat dit niet meer zal lukken? Peter Derkx stelt zich een dergelijke vraag naar aanleiding van het artikel *Samen uit het leven stappen is niet zo romantisch* van Els, dat verscheen in Vrij Nederland op 4 oktober 2015. Het stel dat hier beschreven wordt lijkt toch verdeeld; de vrouw zoekt nog verbindingen met naasten en met het leven, terwijl de man het liefst zo snel mogelijk dood wil. Els geeft aan dat deze vrouw wel het verlangen heeft om nog verbinding te zoeken, maar dat het haar niet meer lukt.

Vanuit het perspectief van een humanisticus is het moeilijk te accepteren dat er een moment is dat mensen geen zin meer kunnen geven. Hoe je hiermee om gaat is ook een levensbeschouwelijke

worsteling. Peter vindt dat er altijd opnieuw zin te ontleen is aan het leven. Hij haalt hierbij psychiater Viktor Frankl, overlevende van de Holocaust, aan, die stelt dat er zin te vinden is vanuit lijden, zelfs in het concentratiekamp. Peter benadrukt dat autonomie niet de enige humanistische waarde is. Ook verbinding met anderen om je heen is een humanistische waarde.

Uit het publiek komt echter het geluid dat veel mensen geen intrinsieke waarde zien in lijden. Bovendien gaat Frankl er vanuit dat het leven intrinsiek waarde of zin heeft; ook dit staat voor veel mensen ter discussie. Volgens Els moeten we oppassen waar we zin aan geven en aan welk standpunt we stem geven. De geïnterviewde ouderen vroegen aandacht voor hun verhaal, hoe zinloos ook. Er moet ruimte gecreëerd worden voor zinloze verhalen en we moeten het daarbij zien uit te houden. Er werd aan Els soms letterlijk gevraagd hoe suïcide te plegen. Els vindt dat je moet blijven proberen contact te maken, ook al is het ongemakkelijk of wil je weg kijken. Het 'oplossen' van dit probleem kan ook betekenen dat mensen erover praten en dan alsnog zelf gekozen sterven.

### *Hoe ga je om met dit type stervenswens?*

Er wordt besproken hoe je om kunt gaan met deze stervenswens in termen van besluitvorming. Hoe kun je daarin bijvoorbeeld het aspect van geestelijk of existentieel lijden meenemen en niet alleen gehoor geven aan het (eventuele) psychische lijden? Mogelijk kunnen we geen antwoord geven op existentiële vragen door middel van beleid en besluitvorming. Er is geen hapklaar antwoord op een worsteling die zo persoonlijk is.

Er wordt geopperd om bij elk individu te kijken naar het voorgaande, actieve leven en van hieruit een onderbouwing te geven. Wat voor leven heeft iemand geleid en hoe is dat gekoppeld aan dit deel van het leven waarin verbindingen verloren raken. Welke betekenis heeft dat?

Volgens Peter Derkx moeten daarnaast ook onderzocht worden welke waarden er meespelen. Volgens hem is er sprake van een toenemend individualisme in onze samenleving, waarin je zelf je leven actief en constructief vorm geeft. Daardoor krijgen mensen het idee dat ze ook op individuele en autonome wijze moeten bepalen wanneer hun leven tot een einde moet komen. Het draait dus steeds om individuen en hun persoonlijke leven en belevingswereld, maar ook om wat geldend is in het sociaalmaatschappelijk domein.

Ook speelt de vraag in hoeverre er nog een opening te vinden is bij deze groep mensen en of je deze opening moet gebruiken om hen op andere gedachten te brengen. De vraag om euthanasie geeft volgens een aanwezige wel deze boodschap af; als mensen echt een eind aan hun leven willen maken dan doen ze dat wel. Els benadrukt het belang om te herkennen wanneer iemand nog de wil heeft om anders naar de situatie te kijken of om het anders te regelen. Toch ervoer zij ook dat het echt luisteren naar mensen op zich al een opening is om hen te helpen en dat het niet gewenst is om het probleem de ander uit handen te nemen en het voor hen op te lossen. Een houding van niet-

oplossen en werkelijk luisteren, geeft het signaal af dat het verhaal van de respondent waardevol is en dat maakt echt contact mogelijk. Dit merkte Els doordat de respondenten het narratief verslag, dat zij van elk interview maakte, erg graag wilden hebben omdat zij het nog nooit zo verteld hadden. Vanuit het publiek komt echter de kritische opmerking dat er tegenwoordig maar een aantal minuten per patiënt besteed mag worden en dat het werkelijk openstellen voor een persoon daarmee onmogelijk gemaakt wordt.

### [De volgende bijeenkomst](#)

**Gedwongen opname en humanisering van de ouderenzorg, door Dr. Mr. Susanne van den Hooff**

**11 februari 2016, 15.00-17.30**

Kijk [hier](#) voor meer informatie over deze tweede bijeenkomst van het Platform Humanisering van de Ouderenzorg.