

READY TO GIVE UP ON LIFE

A study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living

KLAAR MET LEVEN

**Een studie naar de geleefde ervaring van ouderen
die hun leven als voltooid beschouwen
en verlangen naar de dood**

(met een samenvatting in het Nederlands)

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
op gezag van de Rector Magnificus, prof. dr. Gerty Lensvelt-Mulders
ingevolge het besluit van het College voor Promoties
in het openbaar te verdedigen
op 22 november 2016
's morgens om 10:30

Door
Elizabeth Jacoba van Wijngaarden
geboren op 29 december 1976 te Dordrecht

Promotoren:

Prof. dr. Carlo Leget, Universiteit voor Humanistiek

Prof. dr. Anne Goossensen, Universiteit voor Humanistiek

Leden van de promotiecommissie:

Prof. dr. Chris Gastmans, Katholieke Universiteit Leuven

Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen, Vrije Universiteit Medisch Centrum

Prof. dr. Paul Schnabel, Universiteit Utrecht

Prof. dr. Evelien Tonkens, Universiteit voor Humanistiek

Nederlandse samenvatting

Als de ouderdom mijn geest in verwarring gaat brengen en bepaalde delen daarvan gaat ondermijnen, als hij mij geen leven meer overlaat, maar alleen een levensbeginsel, dan zal ik uit dat verweerde en bouwvallige huis springen (Seneca, 1980).

Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hen dat – gezien wat hen daarvan nog te verwachten staat – passend voorkomt (Drion, 1991).

Ouderen die hun leven ‘voltooid’ vinden, die lijden onder het vooruitzicht verder te moeten leven en daarom een zelfgekozen levenseinde verkiezen; het is geen nieuw onderwerp. Wat wel relatief nieuw is, is dat momenteel in Nederland een maatschappelijke discussie gevoerd wordt over de vraag of we hulp bij deze zelfgekozen dood moeten legaliseren, faciliteren en dus institutionaliseren. Hebben ouderen die na zogenoemd ‘ampel beraad’ tot een weloverwogen beslissing komen dat zij klaar zijn met leven zijn, recht op hulp bij zelfdoding? Alvorens te komen tot zorgvuldige politiek-beleidsmatige keuzes is het noodzakelijk om inzicht te hebben in de aard en de existentiële grondslag van deze stervenswens. Het gaat dan om wezenlijke vragen als: Wat bedoelt iemand eigenlijk als hij aangeeft zijn leven als ‘voltooid’ te beschouwen? Wat zijn onderliggende motivaties en ervaringen die tot deze stervenswens leiden? Voor zover wij weten is er tot op heden nog geen wetenschappelijk kwalitatief empirisch onderzoek gedaan naar de ervaring van ouderen die zeggen een ‘voltooid leven’ te hebben. Dit proefschrift wil in deze leemte voorzien. De volgende onderzoeksvragen stonden centraal:

1. Wat is de essentie van de geleefde ervaring van ouderen die hun leven als voltooid beschouwen en de wens hebben om hun levenseinde zelf te regisseren (zonder dat zij lijden aan een levensbedreigende ziekte of een psychiatrische stoornis)?
2. Wat betekent het om te leven met de intentie van een zelfgekozen levenseinde (in de periode tussen het voornemen en het al dan niet daadwerkelijk beëindigen van het leven)?
3. Wat zijn de morele vraagstukken rond het fenomeen van voltooid leven die in het wetenschappelijke, publieke en klinische debat moeten worden geadresseerd? Hoe kan de thematiek geduid en geëvalueerd worden vanuit (zorg)ethisch perspectief?

Hoofdstuk 1 (de inleiding) schetst de politiek-maatschappelijke context van dit onderzoek. De huidige discussie over voltooid leven wordt geplaatst in het Nederlandse euthanasiedebat tussen 1969 en 2016. Deze periode wordt opgedeeld in drie belangrijke fasen: Fase 1 (1969-1981) wordt gekenmerkt door het doorbreken van het taboe op euthanasie. Fase 2 (1982-2002) is de fase van de totstandkoming en daadwerkelijke inwerkingtreding van de Nederlandse euthanasiewet. In fase 3 (2002-heden) staat de periode na de introductie van de euthanasiewet centraal: de ontwikkeling, de verschuiving en de verruiming van de interpretatie van de wet. Daarnaast wordt in de introductie het methodologisch kader van het empirische deel van dit onderzoek toegelicht. In de gekozen fenomenologische onderzoeksbenadering staat de leefwereld centraal, ofwel de subjectieve ervaringswereld. De nadruk ligt op het bestuderen van verschijnselen zoals ze zich voordoen in de menselijke ervaring.

Deze benadering sluit aan bij het doel van dit onderzoeksproject om het fenomeen voltooid leven van binnenuit te begrijpen.

DEEL 1: STATE OF THE ART

Hoofdstuk 2 is een weerslag van een literatuurreview naar de vraag welke ervaringen en motivaties ten grondslag liggen aan de stervenswens van mensen die levensmoe zijn zonder dat zij lijden aan een ernstige depressie of een levensbedreigende ziekte. Wetenschappelijke databases werden doorzocht op publicaties tussen 1991–2011. Studies die specifiek ingaan op een stervenswens zonder een directe medische en/of pathologische oorzaak bleken zeldzaam. Er werden uiteindelijk 9 studies gevonden die voldeden aan de inclusiecriteria. De gevonden studies geven inzicht in de existentiële impact van de vele verlieservaringen waarmee het ouder worden gepaard gaat; het verlies van controle, verbondenheid, betekenisgeving en identiteit. Deze verlieservaringen spelen een belangrijke rol bij de ontwikkeling van een stervenswens. Daarnaast spelen de volgende factoren ook een rol: persoonlijkheidskenmerken, biografische factoren (zoals trauma's en andere heftige gebeurtenissen), de sociale context en persoonlijke opvattingen en waarden. De duiding van de stervenswens verschilt sterk per studie. Sommige studies beschrijven de stervenswens vooral in termen van pathologie, terwijl anderen de stervenswens beschouwen als een 'natuurlijk' fenomeen; de stervenswens als een resultaat van een rationele en navolgbare beoordeling van de kwaliteit van de huidige levensstaat. Ook vonden we één studie waarin gepleit wordt om het pathologische paradigma te vervangen door een existentieel paradigma en de stervenswens te verklaren in termen van existentiële rouw.

DEEL 2: DE GELEEFDE ERVARING BESCHREVEN

Hoofdstuk 3 beschrijft het eerste deel van de resultaten van een fenomenologische interviewstudie naar de geleefde ervaring van ouderen met een voltooid leven. Deelnemers aan het onderzoek waren 25 Nederlandse wilsbekwame ouderen (met een gemiddelde leeftijd van 82 jaar) zonder terminale ziekte of (gediagnostiseerde) psychische aandoening. De fenomenologische interviews hadden een open, explorerend karakter en onderzochten de ervaring van de ouderen van binnenuit. Nadruk lag daarbij niet op percepties en gedachten, maar op de wijze waarop participanten de ervaring dagelijks doorleefden; oftewel op het uitvragen van gebeurtenissen en situaties. Het onderzoek laat zien dat de essentie van het fenomeen voltooid leven kan worden omschreven als *een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven*. Dit proces van losraken (van de wereld, anderen en jezelf) levert permanente spanning en verzet op en het versterkt het verlangen om het leven te beëindigen. Deze ervaring is geëxpliciteerd in vijf thema's die terugkomen in alle verhalen en samen de ervaring van losraken verder invulling geven.

Het eerste thema is een diep gevoel van *existentiële eenzaamheid*; ouderen voelen zich afgescheiden van anderen. Soms zijn er nog wel contacten, maar het lukt ouderen niet meer om echt verbinding te maken. De wereld komt steeds verder van ze af te staan. Het tweede thema is het gevoel *er niet meer toe te doen*; ouderen hebben het

gevoel dat het leven doorgaat, maar dat zij niet meer meedoen. Ze staan aan de zijlijn; uitgerangeerd. Het derde thema dat de ervaring van losraken bepaalt, is *een groeiend onvermogen tot zelfexpressie*; ouderen hebben de ervaring dat zij zich niet meer kunnen uiten op de voor hen zo kenmerkende wijze, een manier die bij hen paste, waarmee ze uiting gaven aan hun identiteit. Langzamerhand verliezen ze hierdoor ook zichzelf. Het vierde thema is *existentiële en lichamelijke moeheid*: ouderen zijn moe vanwege lichamelijke problemen waarmee de ouderdom gepaard gaat, maar in veel gevallen is er ook sprake van existentiële moeheid en verveling. Ze zijn oud en der dagen zat. Het vijfde thema is *een innerlijke afkeer van en weerstand tegen (gevreesde) afhankelijkheid*. Het betreft een angst om afhankelijk te worden van anderen en de controle uit handen te moeten geven, terwijl je niet zeker weet of jouw belangen straks wel goed behartigd worden. Bij veel ouderen is er ook sprake van een diepe schaamte voor en weerzin tegen hun eigen aftakelende lichaam. Een opvallende bevinding is dat ons onderzoek laat zien dat de stervenswens bij voltooid leven een duidelijk sociaal-positionele kant heeft; gevoelens van sociale uitsluiting en nutteloosheid spelen een belangrijke rol.

Hoofdstuk 4 beschrijft een fenomenologische casestudy die inzicht geeft in de ervaringen van een echtpaar dat toeleeft naar een gezamenlijk zelfgekozen levenseinde waarmee zij verdere aftakeling willen voorkomen. Het echtpaar maakt deel uit van de onderzoeksgroep die beschreven is in hoofdstuk 3. Deze case is daarnaast apart geanalyseerd en beschreven met behulp van de volgende leefwerelddimensies: zelf, betrokkenheid, belichaming, tijd en relaties. Deze studie laat zien dat de beslissing voor een gezamenlijk levenseinde grotendeels gebaseerd is op de anticiperende angst voor een verdere aftakeling en controleverlies. De keuze wordt door het echtpaar enerzijds geduid als een rationele, logische, nuchtere en weloverwogen beslissing die zij jaren geleden hebben gemaakt na ampel beraad. Anderzijds blijken zij grote moeite te hebben om de emotionele impact van de beslissing te bespreken met elkaar en met hun kinderen. Ook verschilt de wijze waarop zij toeleven naar het ultieme moment aanzienlijk; met name de mate van onthechting en de tijdservaring lopen sterk uiteen. Ze houden elkaar in de greep met hun beslissing en raken in een impasse. De casestudy toont aan dat de beweegredenen van een gezamenlijke zelfdoding vaak ambigu en complex zijn. Daarnaast bevestigt het eerder wetenschappelijk onderzoek waaruit blijkt dat een gezamenlijke zelfdoding lang niet altijd gebaseerd is op een volledig gezamenlijke beslissing. Er is vaak sprake van een zekere mate van druk die partners op elkaar – of op zichzelf – uitoefenen. Ook kan er sprake zijn van onzichtbare, innerlijke druk waardoor een evenwichtig besluit bemoeilijkt kan worden.

Hoofdstuk 5 beschrijft het tweede deel van de resultaten van een fenomenologische interviewstudie naar de geleefde ervaring van 25 ouderen met een voltooid leven. De interviews zijn hier geanalyseerd met behulp van de vraag hoe mensen de periode tussen het voornemen van een zelfgekozen levenseinde en het al dan niet daadwerkelijk uitvoeren ervan ervaren. De resultaten van de interviews laten zien dat deze periode door de onderzochte groep ouderen wordt ervaren als een ambivalent en dubbelzinnig proces; een constant dilemma. Dit dilemma komt naar voren in de volgende thema's: 1) heen en weer geslingerd worden tussen gevoelens van onthechting en gehechtheid; 2) een mix van rationele en niet-rationele overwegingen; 3) een voortdurend streven naar controle en tegelijk de aanhoudende onzekerheid; 4) verzet tegen bemoeienis van anderen en tegelijk ook een sterk verlangen naar

ondersteuning; 5) de wens voor openheid en legitimiteit, en tegelijk gevoelens van taboe en onwettigheid. Onze bevindingen nuanceren eerder wetenschappelijk onderzoek naar zogenaamde 'rationele suïcides'. De periode tussen voornemen en doen toont zich als een grote, existentiële uitdaging waarin mensen heen en weer geslingerd worden tussen tegenpolen in zichzelf, en minder als een coherent, calculerend proces van cognitief-rationele oordeelsvorming. Onze studie sluit de mogelijkheid van rationele suïcides niet uit, maar wijst op zijn minst op de noodzaak van erkenning van alle dubbelzinnigheden en ambivalenties waarmee mensen worstelen bij hun keuze voor een zelfgekozen levenseinde.

Hoofdstuk 6 beschrijft de metaforische beelden die ouderen gebruiken om hun gevoelens en zorgen over de (gevreesde) ouderdom te uiten. In deze metaforenstudie zijn de 25 verbatims opnieuw bestudeerd. Alle metaforen met betrekking tot ouderdom zijn verzameld en geanalyseerd. De volgende tien centrale metaforische beelden kwamen uit de interviews naar voren: 1) strijd; 2) slachtofferschap; 3) leegte; 4) stagnatie; 5) gevangenschap; 6) krakkemikkigheid; 7) overbodigheid; 8) sub-humanisering; 9) last; 10) kinderlijkheid.

Onze studie laat zien dat de groep onderzochte ouderen zeer negatieve beelden gebruikt over ouderdom. Hun angst en afschuw voor ouderdom betrekken zij ook op hun eigen leven. De analyse van de gebruikte metaforische beelden verdiept het inzicht in de leefwereld van ouderen met een voltooid leven en de ervaring van losraken en verbinding verliezen (hoofdstuk 3). Ook geeft het verder inzicht in de anticiperende angst waarmee de stervenswens gepaard gaat: ouderen lijden nu al sterk onder het mogelijke onheil van wat hun in de toekomst zou kunnen overkomen (hoofdstuk 4 en 5). Daarnaast vragen de resultaten van deze studie aandacht voor het feit dat het negatieve discours dat ouderen gebruiken voor hun zelfverstaan lijkt te corresponderen met een negatief maatschappelijk discours (met nadruk op kosten, tekort en gebrek) over de vergrijzing en veroudering. Hiermee geeft de studie indirect empirische aanwijzingen dat wijdverbreide stigmatiseringen niet alleen kunnen bijdragen aan een devaluatie van ouderdom in het algemeen, maar ook effect kunnen hebben op persoonlijk welbevinden.

DEEL 3: FENOMENOLOGISCHE EN ETHISCHE REFLECTIES

Hoofdstuk 7 reflecteert op de fenomenologische aanpak die ten grondslag ligt aan dit onderzoek. In de literatuur wordt de stervenswens van ouderen veelal begrepen vanuit een medisch-psychopathologisch paradigma en aangeduid als een depressieve stoornis, pathologische rouw en/of suïcidaliteit. In dit hoofdstuk bespreken we drie beperkingen van dit dominante paradigma. Het eerste risico is 'epistemische transformatie': doordat taal verandert of verdwijnt, ontberen mensen mogelijk geschikte hermeneutische middelen om belangrijke (existentiële of morele) ervaringen te interpreteren en hierover te communiceren. Dit kan resulteren in een beperkter zelfverstaan (in dit geval een medicalisering van het zelf, en van de stervenswens). Het tweede risico van een medisch-pathologisch paradigma is de reductie van de persoon met een stervenswens. Diagnostische classificatieschema's en bijbehorende symptomenbeschrijvingen zijn manieren om het (in dit geval suïcidale) gedrag van een persoon te beschrijven, te objectiveren en te abstraheren met als doel om het te verklaren. Door deze objectiverende, instrumentele en probleemgerichte kijk op het leven bestaat het risico dat de subjectieve, geleefde ervaring van mensen

buiten beeld blijft. Dit kan leiden tot een ervaring van miskenning of mismatch. Het derde risico van een pathologisch paradigma is de neiging tot een louter individuele benadering; problemen zouden voortvloeien uit een disfunctioneerde mentale toestand. Deze geïndividualiseerde interpretatie kan leiden tot het marginaliseren of negeren van de sociale en culturele inbedding van de stervenswens. Dit is problematisch, zeker omdat in dit geval sociale en positionele aspecten een grote invloed blijken te hebben.

In dit hoofdstuk pleiten wij daarom voor een aanvullend fenomenologisch perspectief op de stervenswens. Zonder af te doen aan de betekenis van goede diagnostiek van suïcidaliteit en depressie, beschrijven we dat een aanvullend fenomenologisch perspectief de problematiserende effecten van medicalisering van de stervenswens kan tegengaan. Een fenomenologische benadering biedt een ander soort kennis, zogenaemde ‘pathic knowledge’ (waarmee bedoeld wordt: gesitueerde, belichaamde kennis). De stervenswens wordt begrepen vanuit de geleefde contextuele ervaring, waarbij ook sociaal-positionele aspecten belicht worden. Dit aanvullend perspectief is onmisbaar voor een goed begrip van de thematiek.

Hoofdstuk 8 reflecteert op de sociaal-politieke dimensies van de thematiek van voltooid leven. We verbinden de empirische uitkomsten van onze fenomenologische studie met het ethische debat. We bespreken een aantal belangrijke ethische noties die aan bod kwamen tijdens de analyse – namelijk: autonomie, kwetsbaarheid, (on)afhankelijkheid en waardigheid. We doen dit vanuit zorgethisch perspectief. Onze zorgethische analyse wijst allereerst op de ontoereikendheid om de wens tot (hulp bij) zelfdoding in termen van rechten en belangen te duiden. Op basis van de uitkomsten van ons onderzoek pleiten wij voor een verschuiving in het vraagstuk over het zelfgekozen levenseinde: van een nadruk op rechten en belangen naar een nadruk op (geleefde) zorgen en behoeften. Daarnaast werpt onze ethische analyse van de empirische gegevens licht op de wijze waarop onze veranderende samenleving de gevoelens van vervreemding, zinloosheid, gevoelens van sociale ontbinding en existentiële eenzaamheid mogelijk versterkt. Als laatst belicht het hoofdstuk ook een aantal tekortkomingen in de heersende opvatting van mensen als onafhankelijke, autonome en zelfbepalende wezens. Onze studie roept op tot een verfijnder begrip van menselijke afhankelijkheid: Hoe kan ouderdom met toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid zodanig begrepen worden dat het menselijke waardigheid niet uitsluit? Een herbezinning op de waarde van ouderdom is essentieel om het probleem van voltooid leven op een verantwoorde wijze te adresseren: Hoe kunnen we bouwen aan een inclusieve samenleving, intergenerationeel vertrouwen versterken, en de impact van de inherente kwetsbaarheden en situationele afhankelijkheid van ouderen zo veel mogelijk minimaliseren?

Hoofdstuk 9 is gewijd aan onderzoeksethiek. Het bevat een ethische reflectie op de vraag hoe je op moreel verantwoorde wijze onderzoek doet naar een zeer gevoelig onderwerp als de wens om te sterven. We pleiten voor een reflectieve onderzoeksethiek – met expliciete aandacht voor ethisch ongemak – als onmisbare aanvulling op de procedurele onderzoeksethiek. Ethische richtlijnen vormen een belangrijke basis, maar gedurende het onderzoek is voortgaande reflectie op morele spanningsvelden essentieel. Vier moreel complexe kwesties worden besproken. Allereerst wordt gereflecteerd op de mogelijk versterkende invloed van ons onderzoek op de stervenswens, oftewel de morele ervaring van het al dan niet medeschuldig zijn. In hoeverre heeft ons onderzoek een bekrachtigende of

versterkende werking gehad op de stervenswens? Ten tweede wordt de vraag gesteld of wij als onderzoekers een plicht hadden om in te grijpen (of op hulp aan te dringen) omdat wij weet hadden van serieuze plannen om het leven te beëindigen, terwijl wij ook wisten dat participanten geen prijs stelden op inmenging in hun leven. Dit betreft de morele ervaring van het al dan niet inbreuk doen op iemands autonomie. Als derde wordt het dilemma van nabijheid besproken: een fenomenologisch onderzoeker probeert in korte tijd vertrouwen op te bouwen om hoogstpersoonlijke zaken te bespreken, in dit onderzoek onder andere de ervaring van eenzaamheid en marginalisatie. Na het interview gaat de onderzoeker weer weg en laat de participant alleen achter. Dit alleen laten roept een gevoel van ongemak op. Het vraagt om een reflectie op de morele ervaring van het vertrouwen beschamen. Als laatste wordt het spanningsveld besproken aangaande de macht van de onderzoeker over de data. Uiteindelijk bepaalt de onderzoeker hoe de data gepresenteerd worden. In ons onderzoek was er sprake van een flinke discrepantie tussen het 'geleefde zelf' en het 'politieke zelf' bij diverse participanten. In hun ervaringen van voltooid leven kwamen veel meer ambivalenties en kwetsbaarheden naar voren dan in hun (politieke) opinies aangaande de voltooid-leven-thematiek. De weergave van de resultaten riep in sommige gevallen weerstand op bij participanten; men wilde liever het 'politieke zelf' verwoord zien dan het 'geleefde zelf'. Deze ervaring leidde bij de onderzoekers tot bezinning op de vraag in hoeverre we iemand in een verkeerd daglicht hadden gesteld (*moral experience of presumed misrepresentation*). Een van de conclusies in dit hoofdstuk is dat openheid over (blijvend) ethisch ongemak en niet-sluitende antwoorden een belangrijke constituent vormt van een moreel goede onderzoekspraktijk.

Hoofdstuk 10 vat de belangrijkste resultaten en kernpunten van dit proefschrift samen. Daarnaast worden enkele relevante methodologische afwegingen besproken. De discussie sluit af met enkele aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.

De eerste belangrijke bevinding is de omschrijving van de essentie van voltooid leven; namelijk de ervaring van het verlies van verbinding. Deze ervaring heeft zijn uitwerking in alle dimensies van de leefwereld; mensen verliezen de verbinding met zichzelf, de identiteit wordt aangetast. Ze verliezen ook de verbinding met hun lichaam. De aftakeling van het lichaam maakt dat mensen zichzelf zien als nutteloos, krakkemikkig, een last. Het aftakelende lichaam staat haaks op wie ze zouden willen zijn. Ze verliezen ook de verbinding met de wereld om hen heen. De ervaren afstand tot hun omgeving groeit: enerzijds doordat de wereld kleiner wordt, mensen vallen weg. Anderzijds omdat ze zichzelf min of meer bewust terugtrekken. Maar ook omdat ze het gevoel hebben dat ze tegen wil en dank buitengesloten worden. Ze verliezen ook de verbinding met de tijd. De tijd keert zich als het ware tegen hen. De tijd stagneert, vertraagt, verveelt. Beangstigende gedachten aan een (gevreesde) toekomst en weemoedige gedachten aan vroeger hebben invloed op de geleefde ervaring in het nu.

Het tweede belangrijke kernpunt is de wijze waarop de periode tussen het voornemen van het zelfgekozen levenseinde en het al-dan-niet daadwerkelijk uitvoeren ervaren wordt. Dit blijkt een ambivalent en dubbelzinnig proces; een constant dilemma. Dat dilemma wordt gevoeld in het lichaam; enerzijds versterkt de aftakeling de wens om te sterven. Anderzijds is er ook een fysieke drive om te blijven leven. Ook relationeel is er sprake van een paradoxale spanning: enerzijds willen de participanten dat hun omgeving zich niet met hun stervenswens bemoeit, anderzijds is er ook een hunkering

naar betrokkenheid en een verdriet omdat ze zich op zichzelf teruggeworpen voelen. De stervenswens is ook dubbelzinnig in temporeel opzicht: er is sprake van een bepaalde urgentie, soms zelfs haast; men wil niet te laat zijn met het beëindigen van het leven en een bepaalde aftakeling voor zijn. Tegelijkertijd was er bij veel participanten ook de neiging tot uitstellen, tot tijdrekken. Als laatst wordt beschreven dat de wens om te sterven ook werd ervaren als een mogelijkheid om nieuwe ruimte te betreden, oftewel het zelfgekozen levenseinde als een vorm van ‘*abiding expanse*’, een manier om grip te krijgen, controle te behouden. Alleen al de gedachte aan een mogelijke manier om te ontsnappen gaf velen een gevoel van opluchting en leek een soort liminale ruimte te creëren.

Een derde kernpunt is de beschrijving van een aantal belangrijke sociaal-politieke uitdagingen die uit ons onderzoek naar voren komen. Ten eerste wordt in het Nederlandse debat de wenselijkheid van hulp bij zelfdoding bij een voltooid leven voornamelijk onderbouwd met argumenten die gebaseerd zijn op een neoliberal ethos van zelfbeschikking, autonomie en onafhankelijkheid: een oudere zou het recht moeten hebben om – na weloverwogen rationele besluitvorming – te kiezen voor een zogenoemde waardige dood en daarbij de benodigde hulp te krijgen. Uit ons onderzoek blijkt echter dat de suggestie dat de stervenswens voortkomt uit een rationele, calculerende en coherente afweging te beperkt is en geen recht doet aan de geleefde ervaring van de ouderen. De afwegingen worden eerder gekenmerkt door grote existentiële uitdagingen die doordrongen zijn van dubbelzinnigheden. Ten tweede hebben de afwegingen een duidelijke sociaal-positionele dimensie: ze komen mede voort uit gevoelens van onwaardigheid, nutteloosheid en marginalisering. Ten derde toont ons onderzoek aan dat de stervenswens ook deels te maken heeft met wantrouwen ten aanzien van (de ontoereikendheid van) de zorg. Ondanks het feit dat er een sterke lobby is om hulp bij zelfdoding in gevallen van voltooid leven te legaliseren, betwijfelen wij op basis van ons onderzoek sterk of legalisatie een toereikend en moreel juist maatschappelijk antwoord is op voltooid leven en de bijhorende problematiek.

Als een van de laatste punten evalueren we de begrippen voltooid leven, levensmoeheid, en lijden aan het leven. We concluderen op basis van onze studie dat alle drie de termen beperkingen hebben. Het begrip voltooid leven is het meest complicerend. De term heeft een montere klank en suggereert dat het gaat over vervulling, afgerondheid of volledigheid. Daarnaast suggereert de term dat het over een moment in de tijd gaat. Het besluit is genomen. Het is klaar. In de praktijk blijkt echter dat de besluitvorming zich veel meer kenmerkt als een ambivalent dilemma waarin zekerheid en onzekerheid elkaar voortdurend afwisselen en zelfs samengaan. Ten slotte negeert de term het feit dat iemand nog leeft. Biologisch gezien is het leven nog niet afgerond. Er is vaak nog een fysieke levenskracht. Maar zelfs biografisch is het leven nog niet afgelopen. Enerzijds wil men het levensverhaal op tijd afsluiten, geen nieuwe hoofdstukken meer toevoegen omdat men alleen nog maar narijheid verwacht. Anderzijds wordt het verhaal tegelijkertijd (bewust en onbewust) voortgezet, door het voorbereiden van het levenseinde, maar ook door het meewerken aan het onderzoek, het kiezen voor een knieoperatie, een vakantie of toch nog een verhuizing plannen. Wij concluderen dat de terminologie van voltooid leven deze geleefde ervaring miskent en verdoezelt.