

De geleefde ervaring van lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek

Lijden in onzichtbaarheid



De geleefde ervaring van lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek

Lijden in onzichtbaarheid

Een empirisch- fenomenologisch geïnspireerd onderzoek vanuit zorgethisch perspectief

Masterthesis ter afronding van de Master Zorgethiek en Beleid
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.

Beoordelaars:

Eerste lezer en thesisbegeleider: Prof. dr. C. Leget
C.Leget@UvH.nl

Tweede lezer: Prof. dr. A. Goossensen
A.Goossensen@UvH.nl

Examinator: Prof. Dr. Visse
M.Visse@UvH.nl

Lieke Wichers Schreur (1002961)
E-mail: lieke.ws@gmail.com

*“Niemand wil dood
je wilt rust.*

*Ik heb ook daar [bij de Levensindekliniek] gezegd,
ik kan niet mee spelen in de wereld.*

*De wereld is mooi,
maar als je aan de kant staat is het zwaar”.*

Uit: mailbericht van Bernard, september 2016
(zie bijlage I. Mail van Bernard)

Voorwoord

Graag wil ik mijn thesis opdragen aan Jolanda, een vrouw die na de scheiding van haar man het leven niet meer ziet zitten. Ze is vanaf dit moment haar houvast kwijt, kan het geluk niet meer vinden en is angstig voor het leven zelf. Ze lijdt aan het leven. Voor haar is het leven zo ondraaglijk en uitzichtloos geworden dat ze haar huisarts verzoekt om euthanasie. Deze geeft aan hier niet aan mee te willen werken, waarop ze zich richt tot de Stichting Levensindekliniek. Een zorginstelling helpt haar bij het schrijven van het verzoek. Deze wordt al snel afgewezen. Ze vindt dit moeilijk en verzoekt na enige tijd nogmaals zelf de Levensindekliniek om haar leven te beëindigen. Een psychiater en het team van de Levensindekliniek bezoeken haar en er vinden verschillende gesprekken plaats. Een lange periode van wachten breekt voor haar aan. Het begint er zelfs op te lijken dat ze een 'ja' op haar verzoek krijgt. Zelf begin ik het spannend te vinden. Zouden ze dan toch echt euthanasie verlenen bij deze vrouw die bijna alles nog doet, maar het leven psychisch niet aan kan?

Ondanks dat ik ver van Jolanda af sta, voel ik mij met haar verbonden. Het doet me pijn te weten dat zij het leven niet meer ziet zitten. In mijn ogen is het bijna onvoorstelbaar dat deze vrouw, zo kwiek als ze is, bewust uit het leven wil stappen. De vele hulpverleners rondom haar heen weten het niet meer. Al jaren vraag ik mij af, waarschijnlijk net als deze hulpverleners, wat zij nodig heeft om het leven toch weer enigszins leefbaar te vinden. Niets lijkt te helpen en angst overheerst. Het enige waar ze zeker van is, is dat het leven haar niets meer te bieden heeft.

Vele vragen gaan door mij heen. Is het ethisch 'verantwoord' om in te gaan op haar euthanasieverzoek? Hoe kunnen wij als maatschappij omgaan met mensen die het leven niet meer zien zitten en op een menswaardige manier willen sterven? Het lijkt mij een haast onmogelijke opgave om hierin *als ander* beslissingen te nemen. Daarnaast vraag ik mij af wat het voor haar betekent als ze voor een tweede keer wordt afgewezen. Hoe wordt deze afwijzing ervaren? Veroorzaakt het nog meer leed boven op het al ondraaglijke leed? En hoe moet zij nu verder? Het verhaal van Jolanda is voor mij de aanzet geweest om mij verder te verdiepen in dit onderwerp.

In 2015 heeft de Levensindekliniek gehoor gegeven aan het verzoek en heeft Jolanda afscheid genomen van het leven. Vol vertwijfeling, ongeloof en met een gevoel van 'was er dan geen enkel alternatief?' - maar ook 'zo heeft zij het gewild' - neem ik in gedachten afscheid.

Indeling van de thesis

Het onderzoeksverslag is opgedeeld in zes hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk wordt de probleemstelling, de vraagstelling, de doelstelling en de relevantie van het onderzoek beschreven, waarna een zorgethische inkadering volgt. In het tweede hoofdstuk wordt het lijden op theoretisch vlak verkend aan de hand van de fenomenologische theorie van Svenaeus. Het derde hoofdstuk gaat in op de methodiek van het onderzoek. Zo wordt onder andere beschreven wat fenomenologisch onderzoek inhoudt, maar ook hoe het onderzoek tot stand is gekomen; hoe de participanten zijn geworven, hoe de interviews inhoud hebben gekregen, op welke wijze de transcripten van de interviews zijn geanalyseerd en wat de ethische overwegingen waren ten aanzien van dit onderzoek. Tevens worden in dit hoofdstuk de *sensitizing concepts* besproken. In hoofdstuk vier worden de resultaten besproken door een rijke beschrijving te geven van de geleefde ervaringen van de participanten. In hoofdstuk vijf wordt de samenhang en betekenis van de geleefde ervaringen thematisch beschreven, waarbij ook oog is voor de opgaven waarvoor de participanten staan. In hoofdstuk zes worden de uitkomsten van het onderzoek theoretisch verder doordacht vanuit zorgethisch perspectief en de fenomenologische theorie van Svenaeus. Vervolgens worden de deelvragen en hoofdvraag beantwoord in de conclusie en worden er aanbevelingen gedaan voor de praktijk. Daarna wordt de kwaliteit van het onderzoek besproken.

Samenvatting

Euthanasie is een veel besproken onderwerp in onze huidige samenleving. Regelmatig is dit onderwerp aan de orde in kranten, de media en ook in de politiek. Heel anders is het wanneer het gaat over mensen wiens euthanasieverzoek wordt afgewezen. Deze problematiek is vooralsnog onzichtbaar. De thesis is een aanzet om deze mensen een gezicht te geven en genereert fenomenologische kennis met betrekking tot het lijden van mensen van wie het euthanasieverzoek is afgewezen. Er wordt onderzocht hoe het lijden wordt ervaren bij een afwijzing van een euthanasieverzoek en wat dit betekent voor goede zorg.

Aan de basis van dit onderzoek liggen de geleefde ervaringen van vier participanten waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen door de Levenseindekliniek. Uit deze geleefde ervaringen zijn vijf thema's gedestilleerd die iets zeggen over het lijden van de participanten rondom de afwijzing van het euthanasieverzoek. Deze thema's zijn: *'ontheemd raken'*, *'uitzichtsloosheid'*, *'hoop'*, *'zich niet gezien voelen'* en *'totale verlatenheid'*. De thema's kunnen gezien worden als een proces, waarbij *'hoop'* eveneens zorgt voor beweging; het herhaald blijven zoeken naar een uitweg in het leven of in de dood.

Uit de geleefde ervaringen van de participanten blijkt dat zij binnen de thema's *'ontheemd raken'* en *'uitzichtsloosheid'* te maken krijgen met een stapeling van *verlies* van verbinding met de wereld, de ander en zichzelf. Zij voelen zich niet altijd gezien en tevens verlaten door de mensen om hen heen en de professionals die op hun pad komen. Wanneer zij het euthanasietraject ingaan en te maken krijgen met een afwijzing van het euthanasieverzoek, dan worden zij wederom geconfronteerd met deze ervaring van onzichtbaar-zijn door *verlating*; het zich niet gezien voelen en verlaten worden. Deze ervaring kan omschreven worden als een *indikking* van het al bestaande geleefde lijden.

Dit onderzoek laat zien dat er vanuit het relationele mensbeeld aansluiting gevonden kan worden door deze mensen te zien, te laten tellen en door afgestemd te besluiten (Goossensen, 2014). Aandachtige betrokkenheid – in de breedste zin - blijkt hierin een cruciale fase en een startpunt voor goede zorg.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Voorwoord | 4 |
| Indeling van de thesis | 5 |
| | |
| Samenvatting | 6 |
| | |
| 1 Inleiding | 9 |
| Inleiding | 9 |
| Probleemstelling | 9 |
| Vraagstelling | 11 |
| Doelstelling | 11 |
| Relevantie van het onderzoek | 11 |
| Relevantie in wetenschappelijke termen | 11 |
| Relevantie in maatschappelijke termen | 11 |
| Relevantie in zorgethische termen | 12 |
| Zorgethische inkadering | 12 |
| De zorgethiek | 12 |
| Het zorgethisch perspectief | 14 |
| | |
| 2 Een verkenning van het lijden – een theoretisch kader | 17 |
| Inleiding | 17 |
| Het begrip lijden | 17 |
| De fenomenologische theorie van Svenaeus | 18 |
| | |
| 3 Een op fenomenologie geïnspireerd kwalitatief onderzoek – de methode | 22 |
| Inleiding | 22 |
| Kenmerken van een fenomenologisch onderzoek | 22 |
| Methodebeschrijving van het onderzoek | 23 |
| Participanten | 23 |
| Werving | 24 |
| Diepte-interviews | 24 |
| Analyse | 24 |
| Ethische overwegingen | 25 |
| <i>Sensitizing concepts</i> | 26 |
| | |
| 4 Beschrijving van de geleefde ervaring - uitkomsten en resultaten | 27 |
| Inleiding | 27 |
| De geleefde ervaringen | 27 |
| Voorafgaande aan het euthanasietraject | 27 |
| Rondom de aanvraag van het euthanasietraject | 32 |
| Gedurende het euthanasietraject | 33 |
| Beëindiging van het euthanasietraject | 35 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 5 | Thematische analyse van de geleefde ervaring – samenhang en betekenis | 39 |
| | Inleiding | 39 |
| | Analyse van de geleefde ervaringen | 39 |
| | Thema 1: Ontheemd raken – verlies van verbinding | 39 |
| | Thema 2: Uitzichtloosheid - verlies van (een uitzicht op) perspectief | 40 |
| | Thema 3: Hoop - uitzicht op een uitweg | 41 |
| | Thema 4: Zich niet gezien voelen - onmachtige en voortdurende strijd om zichtbaar te worden | 41 |
| | Thema 5: Totale verlatenheid - alleen gelaten worden | 42 |
| | Samenhang | 43 |
| | De opgaven waarvoor de participanten zich zien staan | 43 |
| | Beschrijving van de kernervaring van het fenomeen | 44 |
| | | |
| 6 | Naar goede zorg – discussie en conclusie | 45 |
| | Inleiding | 45 |
| | Discussie | 45 |
| | Goede zorg voor mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen | 51 |
| | Conclusie | 53 |
| | Beantwoording van de deelvragen | 53 |
| | Beantwoording van de hoofdvraag | 55 |
| | Aanbevelingen voor de praktijk | 55 |
| | Kwaliteit van het onderzoek | 56 |
| | Korte reflectie op mijn rol als onderzoeker | 56 |
| | Maatregelen ten behoeve van de geldigheid en betrouwbaarheid | 57 |
| | Beperkingen van het onderzoek | 58 |
| | | |
| | Nawoord | 60 |
| | | |
| | Literatuurlijst | 61 |
| | | |
| | Bijlagen | 65 |
| | I Mail van Bernard | 66 |
| | II Informatiebrieven onderzoek | 67 |
| | III Toestemmingsverklaring | 69 |
| | IV Topiclijst | 70 |
| | V Codeboom en memo's | 71 |
| | VI Transcript interview Theo | 84 |
| | VII Transcript interview Frank | 118 |
| | VIII Transcript interview Maria | 138 |
| | IX Transcript interview Lotte | 152 |
| | X De verhalen van Theo, Frank, Maria en Lotte | 174 |
| | XI Fasering van het onderzoek | 184 |

1 Inleiding

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de probleemstelling beschreven, waarna wordt ingegaan op de vraagstelling van dit onderzoek en wat het onderzoek moet opleveren ofwel bereiken. Vervolgens wordt de relevantie van het onderzoek beschreven en wordt het onderzoek ingekaderd door een zorgethisch perspectief te bieden.

Probleemstelling

Met het in werking treden van de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' in april 2002 is het voor artsen mogelijk om levensbeëindiging¹ op verzoek toe te passen, mits er wordt voldaan aan de in de wet vastgelegde zorgvuldigheidseisen (Korthals, 2001). Er blijkt een grote behoefte aan hulp bij een zelfgewild levenseinde. In Nederland worden volgens Pleiter & van Wees (2017) jaarlijks ongeveer 15.000 concrete verzoeken tot levensbeëindiging gedaan. In 2016 is 6091 keer een melding gedaan van levensbeëindiging (Kohnstamm, 2017). Dit betekent dat ruim één derde van de verzoeken wordt gehonoreerd.

De *nood* tot zelfbeschikking en een waardig levenseinde lijkt hoog. Dit blijkt tevens uit het artikel '*Storm in euthanasieland*' (2014) van Chabot waarin hij schrijft dat er in de samenleving sprake is van een 'uitdijend verlangen naar euthanasie'. Volgens hem is er een universele wens om goed of waardig te sterven. Hiermee lijkt euthanasie zijn betekenis 'goede dood' (eu = goede, thanatos = dood) recht te doen. Dit verlangen naar een goede dood zien wij volgens Chabot (2014) terug in de recente ontwikkelingen rondom euthanasie. Denk hierbij aan een verdubbeling van het aantal euthanasiemeldingen bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's), de opkomst van de Levenseindekliniek en zelfeuthanasie. Chabot (2014) stelt dan ook dat methoden om in eigen regie humaan te sterven in de lift zitten.

Toch is er een actief debat gaande in de samenleving en binnen diverse beroepsgroepen over het levensbeëindigend handelen. Artsen voelen zich onder druk gezet omdat de samenleving, sterker dan ooit tevoren, op grond van zelfbeschikking claimt dat artsen bereid en moreel in staat moeten zijn de bestaande wettelijke ruimte volledig te benutten (KNMG, 2011). Deze wettelijke ruimte blijkt echter erg diffuus. Met name de eis dat een arts ervan overtuigd moet zijn dat er sprake is van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, biedt ruimte voor interpretatie en is daardoor onderwerp van discussie. Uit onderzoek van Dees (2013) blijkt dat in vijfendertig procent van de gevallen artsen onderling van mening verschillen over de vraag wat ondraaglijk lijden is. Zorgwekkender is nog dat het perspectief op ondraaglijk lijden tussen arts en patiënt verschilt. Artsen hebben een smaller perspectief op ondraaglijk lijden dan patiënten (Pasmaan, Rurup, Willems, & Onwuteaka-Philipsen, 2009). Dit verschil in perspectief is duidelijk herkenbaar in het huidige debat over levensbeëindigend handelen in het geval van 'voltooid leven' en psychiatrische problematiek. Artsen leggen meer nadruk op medische elementen van het lijden (lijden met betrekking tot de progressie van ziekte, uitputting, pijn, lichamelijke en cognitieve achteruitgang) en kijken in enkele gevallen ook naar het gedrag van de patiënt, wat volgens hen niet altijd verenigbaar is met de wens tot sterven (Dees, 2013). Patiënten leggen zelf meer de nadruk op existentiële en sociale elementen van het lijden (Dees, 2013). Voor de patiënt is

¹ Wanneer er gesproken wordt over levensbeëindiging, dan wordt hier zowel 'euthanasie' als 'hulp bij zelfdoding' onder verstaan. Wanneer het specifiek over één van beiden gaat, dan zal dit in de thesis ook expliciet worden benoemd.

onomkeerbare desintegratie (het niet meer de persoon kunnen worden die men was) en vernedering dan ook een begin van het openlijk verkennen van de dood (Dees, 2013). Dit verschil in perspectief betekent dat artsen mogelijk tot de overtuiging komen dat patiënten niet ondraaglijk lijden, zonder dat zij het volledige perspectief en motief van de patiënt kennen. Deze discrepantie met betrekking tot de betekenis van ondraaglijk lijden tussen arts en patiënt kan van invloed zijn op het wel of niet honoreren van een euthanasieverzoek.

Voor sommige mensen is een euthanasieverzoek dan ook een strijd voor de dood geworden. In een documentaire van Brandpunt 'Sterven is geen optie' (2011) zien we Egbert. Hij is 48 jaar en heeft progressieve MS. Anderhalf jaar terug heeft hij een verzoek tot levensbeëindiging ingediend, maar deze is door zijn huisarts afgewezen. Hij wacht nu op een arts die wel zijn wens wil uitvoeren. De interviewster zegt tegen hem *'als ik u zo zie, dan zie ik ook wel een man die veel grapjes maakt'*. Hierop reageert Egbert zichtbaar geëmotioneerd *'zonder dat te doen zou ik het niet eens volhouden. Zo simpel is het. Het is zo nep en zo façade als het maar kan (...) Ik heb alles behalve iets om te lachen. Wat ooit mijn kracht was dat wordt nu tegen mijzelf gebruikt (...) Oftewel ik ben de grootste vijand van mezelf aan het worden. Dat ik denk van: heeft dan niemand echt in de gaten van hoe je echt lijdt en wat dat echt is?'*.

Om tot een oplossing te komen voor deze hulpvragen is in 2012 de Levenseindekliniek gestart. Zij bieden een vangnet voor de 'afgewezen' doelgroep die met hun verzoek tot levensbeëindiging geen gehoor vindt bij de eigen huisarts. Echter worden ook hier verzoeken afgewezen. In het jaar 2016 zijn 1796 verzoeken tot levensbeëindiging ingediend bij de Levenseindekliniek volgens Pleiter & van Wees (2017). Zij beschrijven dat in 2016 in totaal 1508 verzoeken zijn afgerond, waarbij ongeveer de helft van de verzoeken (677 verzoeken oftewel 45%) niet is gehonoreerd. Deze verzoeken worden afgewezen omdat ze niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen of om redenen als: het niet hebben van een actueel verzoek, het niet verkrijgen van toestemming voor het opvragen van medische gegevens of omdat het verzoek niet eerst met de huisarts is besproken. De Levenseindekliniek geeft aan dat redenen van afwijzing altijd met de patiënt worden besproken en dat de behandelend arts van de patiënt wordt gevraagd de zorg weer over te nemen (Pleiter & van Wees, 2017). Bij een dergelijke terug verwijzing naar de behandelend arts weten mensen dat hun verzoek, bij een niet-veranderende situatie, geen gehoor meer zal vinden.

Deze doelgroep, de mensen waarvan het verzoek tot levensbeëindiging wordt afgewezen, lijkt buiten de huidige euthanasiediscussie te vallen. Zij moeten weer verder met het leven waarvan zij eigenlijk afscheid willen nemen. Hier is tot op heden weinig oog voor. Dit blijkt tevens uit één van de weinige onderzoeken op dit gebied gedaan door Pasma, Willems en Onwuteaka-Philipsen (2014). In hun onderzoek komt naar voren dat artsen en patiënten het onderwerp 'levensbeëindiging' vermijden na een afwijzing van een verzoek. Artsen hebben de neiging dit onderwerp te vermijden omdat deze verzoeken als zwaar worden ervaren. De wens om te sterven bij patiënten blijft echter wel bestaan. In het sterfgevallenonderzoek uit 2010 blijkt zelfs dat circa één op de zeven mensen die *zelf* opzettelijk een einde aan hun leven hebben gemaakt, een euthanasieverzoek hadden ingediend dat niet was ingewilligd (van der Heide et al., 2012).

Geconcludeerd kan worden dat het hier lijkt te gaan om een *'vergeten'*, en tegelijk om een nieuwe en onwennige problematiek. Studies op het gebied van dit specifieke onderwerp zijn zeldzaam en de huidige euthanasiediscussie gaat *tot aan* het wel of niet uitvoeren van een euthanasieverzoek, maar niet *'tot en met'*. Er schuilt nog een hele wereld achter het wel of niet nemen van dit besluit. Een wereld die telt en mee moet tellen binnen de huidige discussie. Om meer zicht te krijgen op

hoe het lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek wordt ervaren, wordt onderstaande vraagstelling als leidraad genomen voor deze thesis.

Vraagstelling

Hoe ervaren mensen *lijden* bij een afwijzing van een euthanasieverzoek en wat betekent dit voor deze mensen met het oog op goede zorg?

1. Wat zijn de geleefde ervaringen ten aanzien van het lijden van mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen en welke betekenis wordt hieraan gegeven?
2. Voor welke opgaven zien deze mensen zich staan voor, tijdens en na een afwijzing van een euthanasieverzoek en hoe verhouden deze opgaven zich tot elkaar en tot het lijden?
3. Wat kan de verworven kennis met betrekking tot het lijden van deze mensen bijdragen aan goede zorg voor mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen?

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het genereren van fenomenologische kennis over de problematiek van mensen van wie een euthanasieverzoek is afgewezen. Door meer inzicht te geven in de geleefde ervaringen van deze mensen komt er mogelijk een beter begrip voor deze mensen en wat er voor hen op het spel staat. Tevens wordt hiermee getracht een fundament te leggen voor goede zorg voor deze groep mensen.

Relevantie van het onderzoek

Voortbouwend op wat in de probleemstelling al enigszins naar voren is gekomen, zal hieronder het belang van het onderzoek in wetenschappelijke, maatschappelijke en zorgethische termen expliciet worden beschreven.

Relevantie in wetenschappelijke termen

De laatste tientallen jaren is er veel wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd met betrekking tot het thema euthanasie, waarbij steeds meer gebruik wordt gemaakt van kwalitatief onderzoek waarbij het binnenperspectief van de zorgvrager, de arts of andere betrokkenen centraal staat. Zoals beschreven in de probleemstelling is er nog geen kwalitatief onderzoek gedaan naar hoe het lijden wordt ervaren bij een *afwijzing* van een euthanasieverzoek. Het is dus essentieel om de bestaande kennis met betrekking tot dit euthanasiethema te verbreden en een diepgaand begrip te ontwikkelen met betrekking tot deze nieuwe en tegelijk onwennige problematiek. Met dit onderzoek wordt dan ook een eerste verkennende stap gezet door de ervaring van het lijden van mensen van wie het euthanasieverzoek is afgewezen te beschrijven.

Relevantie in maatschappelijke termen

Vanuit maatschappelijk oogpunt kan gesteld worden dat de strijd voor de dood steeds meer gehoord wordt, maar niet altijd (h)erkend. Zo wordt met de komst van de Levenseindekliniek een vangnet geboden voor mensen die geen gehoor vinden bij de eigen huisarts. Wanneer 'dit laatste redmiddel' (ook wel '*last resort*' genoemd, Pleiter et al., 2016) op een 'goede' dood niet realiseerbaar blijkt, is er geen vangnet voorhanden. Dit treft niet alleen de mensen die worden afgewezen, maar ook degenen in hun nabijheid en de omgeving. Schrijnend zijn de verhalen waarin mensen geen andere uitweg meer zien en kiezen voor suicide. In 2014 wordt de

ingrijpende documentaire van Lindemans 'Moeders springen niet van flats' getoond waarin zij het verhaal vertelt van haar moeder die na een afwijzing van een euthanasieverzoek van een flatgebouw springt om uit haar lijden verlost te zijn. Dit heeft niet alleen een enorme impact op haar eigen familie, maar ook op de betreffende flatbewoners. Van belang is dan ook dat er zicht komt op deze problematiek die niet enkel een private kwestie is, maar ook de samenleving treft. Deze problematiek behoort onderdeel uit te maken van het huidige euthanasiedebat, zodat men oog krijgt voor deze specifieke groep 'afgewezenen' en er aandacht komt voor goede zorg voor deze mensen. Met dit onderzoek wordt dan ook getracht om inzicht te krijgen in wat het betekent om afgewezen te worden, zodat erkenning en begrip voor deze mensen wordt vergroot en het mogelijk kan bijdragen aan de (h)erkenning van de beschreven problematiek in zowel de private als publieke sfeer.

Relevantie in zorgethische termen

In het artikel 'Over zieke en levensmoede mensen en hun kennis' (2013) laat Vosman vanuit zorgethisch oogpunt zien dat 'patient's knowledge' van de ziekte, van de zwaarte van de ziekte en van de zwaarte van dit specifieke leven een essentiële bron van kennis is voor de zorg. Vosman (2013) beschrijft dat mensen die ziek zijn, veelal in maatschappelijk opzicht zijn geprecariseerd; zij zijn al 'afgeschreven'. Wanneer zij volgens hem uiteindelijk om euthanasie verzoeken, kunnen wij ervan uitgaan dat zij eerst als leeuwen voor hun leven hebben gevochten. Vervolgens moeten zij 'op examen' bij de arts voordat zij toestemming krijgen of worden afgewezen (Vosman, 2013). Wanneer zij worden afgewezen kan dit ervaren worden als een toegevoegd lijden, zoals Van Heijst (2011) dit lijden omschrijft. Volgens haar gebeurt het toevoegen van lijden aan al bestaand leed, binnen een systeem dat haar legitimatie ontleent aan het verminderen van smart. Door vanuit de zorgethiek naar deze ervaringen te kijken wordt vanuit een ander perspectief invulling gegeven aan goede zorg. De zorgethiek benadrukt namelijk juist afhankelijkheid en betrokkenheid van mensen op elkaar als fundament van het menselijk leven en relativeert hierbij de dominante mensvisie waarin onafhankelijkheid en autonomie centraal staan (Goossensen, 2014). Dit onderzoek is voor de zorgethiek interessant omdat het op indringende wijze laat zien wat er voor deze mensen van wie het euthanasieverzoek is afgewezen op het spel staat en wat het betekent om, in een toestand van precariteit (Vosman, 2013), te lijden rondom een afwijzing van een euthanasieverzoek. Met deze specifieke kennis krijgt men vanuit een andere, zorgethische bril zicht op wat goede zorg voor deze mensen inhoudt. Indirect wordt middels dit onderzoek tevens getracht om de zorgethiek binnen praktijken meer 'zichtbaarheid' oftewel bekendheid te geven.

Zorgethische inkadering

De zorgethiek neemt een belangrijke plaats in binnen dit onderzoek. De uitkomsten van het onderzoek worden namelijk in hoofdstuk zes vanuit een zorgethisch perspectief verder doordacht. Aangezien het lijden een belangrijk onderdeel vormt van de onderzoeksvraag zal de fenomenologische theorie van Svenaeus een aanvulling zijn op de zorgethische theorie. Zijn theorie zal in het volgende hoofdstuk 'een verkenning van het lijden' een plaats krijgen. Hieronder zal in grote lijnen het gedachtengoed van de zorgethiek worden beschreven, om vervolgens te komen tot vijf zorgethische kernbegrippen welke tezamen het zorgethisch perspectief vormen.

De zorgethiek

De zorgethiek is een interdisciplinaire benadering die vanuit het begrip *zorg* kritisch nadenkt en reflecteert op het menselijk leven in het algemeen (Leget, 2013a). Dit doet zij vanuit het standpunt

dat morele kennis van goede zorg in de praktijk ligt; wat goede zorg is toont zich in praktijken (Klaver, van Elst, & Baart, 2013). Dit betekent voor het onderzoek dat het karakteristieke van de positie van de zorgvrager verkend moet worden, als een werkelijkheid die om een eigen interpretatiesleutel vraagt, aldus Van Heijst (2011). Er zal volgens haar gekeken moeten worden naar de unieke persoon met diens eigen geschiedenis en verhaal, waardoor het denken over goede zorg met betrekking tot de beschreven problematiek van onderaf kan worden opgebouwd.

Om over zorg na te kunnen denken is het van belang om te weten wat zorg nu eigenlijk inhoudt. Tronto omschrijft zorg als volgt:

'zorgen is een specifieke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze 'wereld' zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, ons persoon zijn ('our selves') en onze omgeving die we trachten samen te weven tot een complex, het leven ondersteunend web.' (in Van Nistelrooij, 2008).

Tronto ziet zorgen als een praktijk waarin zorg voor elkaar, voor jezelf, voor objecten als wel voor de omgeving een plaats heeft en waar de verantwoordelijkheid voor zorg altijd door méér mensen wordt gedragen. Zorgen vindt volgens Tronto dan ook niet alleen plaats binnen de privésfeer, maar ook binnen het publieke domein en op maatschappelijk en politiek vlak (Van Nistelrooij, 2008). Tronto heeft het proces van het zorgen nader beschreven aan de hand van vijf verschillende fasen waaraan morele waarden verbonden zijn. Deze fasen zijn met elkaar verweven en kunnen voortdurend doorlopen worden. Echter dienen ze wel één geheel te vormen om falende zorg te voorkomen (Van Nistelrooij, 2008). De volgende fasen met de morele waarden kunnen onderscheiden worden: 1) oog hebben voor – aandacht, 2) ervoor zorgen dat – verantwoordelijkheid, 3) zorg verlenen – competentie, 4) zorg ontvangen – responsiviteit, 5) met zorg – solidariteit (Tronto, 2013). Met deze fasen kan geanalyseerd worden wat er nu echt gebeurt in de zorg en of er sprake is van goede zorg (Van Nistelrooij, 2008).

Vanuit de zorgethiek worden een aantal uitgangspunten als een moreel goed gezien. Zo wordt nagedacht over wat goede zorg in een concrete situatie, voor een specifiek persoon op een bepaald moment in een bepaalde omstandigheid betekent (Van Nistelrooij, 2008). Dit wordt altijd gezien vanuit het oogpunt dat mensen met elkaar verbonden zijn doordat men afhankelijk is van zorg en voor zorg hebben we deze ander nodig. Van belang is dat deze asymmetrische en tweezijdige zorgrelatie erkend wordt en een plaats krijgt binnen het denken over goede zorg, met name omdat beide betrokkenen waardevolle kennis en ervaring aan kunnen dragen die helpt te begrijpen wat in de praktijk plaatsvindt (Van Heijst, 2011). Binnen deze zorgrelatie is ruimte voor lichamelijke, kwetsbaarheid en tragiek van groot belang (Leget, 2013b). Hier moet niet van worden weggekeken, maar dit moet juist een plek krijgen binnen de relatie. Zorgethiek is tevens een politieke ethiek, doordat zij de zorg centraal wil stellen binnen het samenleven, als kernpunt van waaruit samenleven gedacht en ingericht kan worden. Zorg is dan ook van essentieel belang om als mensen in een georganiseerde gemeenschap te kunnen samenleven. Tevens is zorg een sociale praktijk omdat zorg relationeel is en gevormd wordt door zowel de zorggever als de zorgvrager (Leget, Van Nistelrooij, & Visse, 2017). Zorg als praktijk moet daarom worden begrepen binnen de institutionele context waarin vele factoren de praktijk mede definiëren en beïnvloeden, zoals systemische krachten, botsende logica's en rationaliteiten (Leget, 2013b). Zorgethiek begint dan ook met de praktijk en de complexe verwevenheden die daaraan deel hebben: gedetailleerdheid, belichaming, dagelijkse levenservaringen, sociaal en politiek ingebed (Leget et al., 2017).

Het zorgethisch perspectief

Het zorgethische perspectief binnen deze thesis is geclusterd in vijf zorgethische kernbegrippen. Deze vijf kernbegrippen zijn afgeleid uit de boeken 'Menslievende zorg, een ethische kijk op professionaliteit' (2011) en 'Iemand zien staan, zorgethiek over erkenning' (2008) van Van Heijst. In het boek 'Iemand zien staan, zorgethiek over erkenning' verwijst Van Heijst naar vier zorgethische kernpunten, namelijk:

- Oog voor het specifieke van de situatie en dus ook het verloop en het proces;
- Afhankelijkheid die altijd asymmetrie met zich meebrengt;
- Kwetsbaarheid die in het menselijke vlees verankerd is;
- Gevoelvolle relationaliteit in de zorgverhouding.

In het boek 'Menslievende zorg, een professionele kijk op professionaliteit' richt Van Heijst zich met name tot de volgende zorgethische kernpunten:

- Zorgen als een vorm van 'handelen' waarin ongewisheid, het unieke en morele tot uiting komen;
- Het belang van relationaliteit waarin waardigheid, medemenselijkheid en asymmetrie een plek krijgen;
- Professionaliteit brengt zorgverantwoordelijkheden met zich mee;
- Gecompassioneertheid: menslievende zorg is vervullend naar twee kanten.

Bovenstaande zorgethische kernpunten zijn samengenomen en geclusterd tot de vijf zorgethische kernbegrippen: *relationaliteit*, *afhankelijkheid*, *erkenning*, *kwetsbaarheid* en *verantwoordelijkheid*. Enkele punten zijn niet in directe zin terug te vinden in de kernbegrippen, maar zullen *binnen* de kernbegrippen een grote rol spelen. Opgemerkt moet worden dat het zorgethisch perspectief zoals hieronder beschreven, gezien moet worden als een *bril* waardoor men kijkt. Dit betekent dat dit perspectief niet 'neutraal' of volledig is. Daarnaast staan de begrippen ook niet op zichzelf, maar 'werken' veelal samen, zijn onderling verbonden en beïnvloeden elkaar.

1) Relationaliteit

De zorgethiek gaat volgens Van Nistelrooij (2008) uit van een ander mensbeeld dan de dominante ethiek, waarin het mensbeeld van de autonome mens voorop staat. Dit dominante mensbeeld wordt volgens haar gekenmerkt door vrijheid, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, zelfontplooiing, gelijke kansen en autonomie. Het mensbeeld vanuit de zorgethiek kan omschreven worden als de zorgende mens, aldus Van Nistelrooij (2008). Deze mens wordt volgens haar gekenmerkt door verbondenheid, betrokkenheid, verantwoordelijkheid, concreetheid, contextualiteit en zorg. Dit mensbeeld rust op het aangaan van de relatie met de ander. Van Heijst (2011) geeft dan ook aan dat zorgen geen daad is, maar een betrekking. Professionals moeten zorg niet zien als een losse verrichting aldus Van Heijst (2008), maar moeten deze inbedden in de zorgrelatie. Door in relatie met de ander te staan, kunnen mensen verschijnen als een 'wie' in plaats van een 'wat' waardoor men op het spoor kan komen van wat goede zorg voor die ander inhoudt.

2) Afhankelijkheid

Wanneer we kijken binnen zorgpraktijken dan zien we dat ongelijkheid, afhankelijkheid en behoefteigheid deel uitmaken van zorg. Het is een onderdeel van ons menselijk bestaan. We hebben allen een gemeenschappelijke behoefteigheid en daarom zijn we volgens Van Heijst (2011) op elkaar aangewezen. Er kan volgens Van Heijst (2011) gesproken worden van een dubbele structuur van behoefteigheid. Aan de oppervlakte bestaat volgens haar een ongelijke, urgente en acute behoefte; er is dringende nood die een zorgzame respons oproept. Op een diepere laag ligt

een gedeelde behoefte die wij allen kennen; men heeft zorg van elkaar om een menselijk leven te kunnen leiden, aldus Van Heijst. Wanneer iemand ziek wordt maakt dit de zieke afhankelijk van zorgverleners en soms ook van apparatuur of interventies. In dat geval is er volgens Van Heijst (2008) sprake van een dubbele afhankelijkheid. Het afhankelijk zijn brengt ook een potentiële macht met zich mee die een ander over ons welzijn kan hebben, maar die ook verantwoordelijkheid met zich meebrengt (Sevenhuijsen, 2001). Het is dan ook van belang deze afhankelijkheid niet uit het zicht te verliezen. Van Heijst (2011) pleit er voor dat het karakteristieke van de positie van de zorgvrager meer verkend moet worden, als werkelijkheid die om een eigen interpretatiesleutel vraagt: 'hoe is het om op zorg van anderen aangewezen te zijn?'. Er moet volgens Van Heijst (2011) gekeken worden naar de onvergelyke persoon met diens eigen geschiedenis en verhaal, waardoor het denken over zorg opnieuw van onderaf kan worden opgebouwd. Dit is de meest indringende manier om de wereld van zorg te leren kennen (Van Heijst, 2008).

3) Erkenning

De zorg maakt meer en meer een omslag naar het marktgericht denken, waar zorg wordt gezien als kwantificeerbare verrichtingen die ingekocht en afgerekend kunnen worden en waar de klant voor betaald (Van Heijst, 2008). Volgens Van Heijst (2008) missen we hiermee een essentieel kenmerk in het verlangen naar goede zorg, namelijk de erkenningsbehoefte die hierbinnen besloten ligt. De mens wil zich ook gezien voelen. Volgens Baart (2006) is het gezien worden – weten dat je probleem, ziekte of beperking ertoe doet – veelal een eerste behoefte: 'Telt het voor jou dat dit hier bij mij/ aan mij almaar weer zo gaat pijn doet en stoppen moet?'. Als professional is het van belang om de realiteit in volle omvang tot zich te laten komen, waardoor de persoon zelf in beeld komt (Van Nistelrooij, 2008). Erkenning is volgens Van Heijst (2008) dan ook 'je gezien voelen als unieke persoon'. Dit heeft te maken met *wie* je bent, met je identiteit. Honneth (in Van Heijst, 2008) voegt hieraan toe dat er drie vormen van erkenning zijn die uitwerken op iemands identiteit, namelijk liefde (zelfvertrouwen), respect (zelfrespect) en sociale waardering (zelfwaardering). Tevens zijn er volgens Honneth drie vormen van miskennen: miskennen van liefde (fysiek geweld), miskennen van respect (uitsluiten van gelijke rechten) en miskennen van waardering (niet voor vol worden aangezien of compleet niet gezien worden). Deze vormen van miskennen kunnen iemands identiteit verstoren en de verhouding tot zichzelf beschadigen.

4) Kwetsbaarheid

Van Heijst (2008) beschrijft dat het van belang is om kwetsbaarheid te onderkennen. In onze samenleving waarin waarden als gezondheid en regie als idealen gekoesterd worden en kwetsbaarheid en afhankelijkheid worden geweerd, is de kritische gedachte achter kwetsbaarheid dat ieders bestaan door kwetsbaarheid en asymmetrische afhankelijkheid gekenmerkt wordt. Van Heijst wil dit denkbeeld over kwetsbaarheid dan ook radicaliseren. De feitelijke *ongelijke* kwetsbaarheid tussen mensen verdient volgens haar meer nadruk, dit omdat het ongelijke machtsverhoudingen en daarmee verantwoordelijkheden met zich mee brengt. Van Heijst (2008) zegt letterlijk: 'Alle mensen zijn kwetsbaar, maar sommigen zijn, in bepaalde fasen van hun leven, meer kwetsbaar dan anderen. Ze zijn ziek, gewond, gekwetst en op anderen aangewezen'. Tevens moet kwetsbaarheid ook verbonden worden aan de realiteit. Niet alleen de mooie kanten moeten gezien worden, maar ook de pijnlijke en donkere kanten van het leven, zoals verval, aftakeling en de dood, aldus Van Heijst (2008).

5) Verantwoordelijkheid

De zorgethiek heeft een brede opvatting over verantwoordelijkheid, aldus Van Nistelrooij (2008). Deze reikt volgens haar verder dan het voldoen aan de afgesproken verplichtingen. Dit noemt zij 'verantwoordelijk *zijn*' en betreft een formele verantwoordelijkheid. Men is volgens Van Nistelrooij (2008) ook verantwoordelijk wanneer men een factor van betekenis is en/of kan zijn. Dit duidt zij als 'verantwoordelijk *voelen*' en betreft een persoonlijke verantwoordelijkheid. Er wordt een appèl gedaan op de ander, waardoor deze zich verantwoordelijk zal voelen (Van Nistelrooij, 2008). Walker beschrijft een *geografie van verantwoordelijkheid*, waarin de mate van nabijheid een belangrijke aanwijzing is voor het al of niet nemen van zorgverantwoordelijkheid (in Van Heijst, 2011). Hoe meer nabij iemand is, aldus Walker, hoe eerder men bereid is om verantwoordelijkheid te nemen. Die grote nabijheid máákt ook verantwoordelijk, aldus Van Heijst (2011).

2 Een verkenning van het lijden – een theoretisch kader

Inleiding

Om de ervaringswereld van mensen van wie het euthanasieverzoek is afgewezen beter te kunnen begrijpen, is het van belang om vanuit de theorie inzicht te krijgen in wat er onder lijden wordt verstaan. Zoals in de probleembeschrijving omschreven gaat het hier om een *'vergeten'*, maar ook een nieuwe problematiek waardoor specifieke studies met betrekking tot het onderwerp nauwelijks voorhanden zijn. Binnen dit hoofdstuk zal een beknopte weergave worden gegeven van het algemene concept lijden en hoe het lijden vandaag de dag in de geneeskunde gedefinieerd wordt. Daarna zal het lijden op theoretisch vlak worden verkend aan de hand van de fenomenologische theorie van Svenaeus. Zijn theorie geeft zowel op het gebied van de fenomenologie als op het gebied van het lijden inzicht in hoe het lijden ervaren, verstaan en beschreven kan worden.

Het begrip lijden

Van oudsher is lijden in de geneeskunde hoofdzakelijk gerelateerd aan lichamelijke ongemakken of lichamelijke pijn. In 1982 heeft Cassell een belangrijke bijdrage geleverd aan de discussie over deze opvatting van lijden, door het lijden breder te definiëren dan enkel een fysiek leed. Het lijden wordt volgens Cassell (1982) ervaren door heel de persoon en niet enkel het lichaam. Het komt namelijk voor in relatie tot elk aspect van de persoon. Zo heeft elke persoon een bepaalde persoonlijkheid en karakter, een verleden, een toekomst, een culturele achtergrond, een lichaam, een geheim leven, regels, dagelijks gedrag, spiritualiteit, een manier van handelen en iedere persoon is eveneens een politiek wezen (Cassell, 1982). Deze persoonsaspecten verhouden zich tot de beoordeling van wat voor die persoon lijden is. Zo kan bijvoorbeeld iemand die graag piano speelt lijden onder het feit dat hij of zij enkele vingers mist, terwijl dit volgens Pasmaan et al. (2009) voor een ander niet of minder het geval hoeft te zijn. Dit laat zien dat lijden een diepe persoonlijke ervaring is. Cassell geeft dan ook aan dat men enkel door de persoon te bevragen erachter kan komen of deze persoon lijdt (in Pasmaan et al., 2009).

Doordat het lijden een persoonlijke ervaring betreft is het volgens Wilkinson (2005) moeilijk om lijden precies te definiëren. Dit heeft volgens hem ten eerste te maken met de veelheid aan verschillende vormen van lijden en ten tweede met de *'ondeelbaarheid'* van lijden. We kunnen de zichtbare signalen van lijden herkennen en erop reageren, maar we kunnen nooit helemaal de ervaringswereld van iemand die lijdt betreden, aldus Wilkinson (2005). Toch zijn er vele omschrijvingen en definities van lijden, waaronder de bekende definitie van Cassell. Hij beschrijft het lijden als een toestand van ernstig leed wat veroorzaakt wordt door een verlies van integriteit of heelheid van de persoon, of door een bedreiging waarvan de persoon gelooft dat dit zal resulteren in het uiteenvallen van zijn of haar integriteit (in Coulehan, 2012). Krikorian en Limonero (2012) vullen hierop aan dat een persoon lijdt wanneer diegene een gebeurtenis als bedreigend waarneemt én niet het vermogen heeft om de bedreiging het hoofd te bieden. Coulehan (2012) geeft aan dat het niet zien of hebben van een oplossing, vervreemding, verlies van persoonlijke identiteit en/of een gevoel van betekenis- of zinloosheid de belangrijke kernelementen zijn van lijden.

Dees (2013) heeft uitgebreid onderzoek gedaan naar de conceptuele definitie van ondraaglijk lijden in de context van een euthanasieverzoek. Zij is naar aanleiding van literatuuronderzoek tot

de conclusie gekomen dat ondraaglijk lijden vier dimensies omvat, namelijk medische, psychologische, existentiële en sociale dimensies. In lijn met Cassell verschilt volgens Dees (2013) hetgeen wat lijden uitzichtloos en ondraaglijk maakt van persoon tot persoon en is dit volgens haar verwant aan de persoonlijkheid, de levensgeschiedenis, sociale factoren en existentiële motivaties. Daarbij kan het perspectief volgens Dees (2013) verschillen in de tijd en binnen eenzelfde persoon. Dees (2013) hanteert dan ook de volgende definitie van ondraaglijk lijden die volgens haar recht doet aan de uniekheid van de persoon die om euthanasie verzoekt:

“unbearable suffering in the context of a request for euthanasia or physician-assisted suicide is a profoundly personal experience of an actual or perceived impending threat to the integrity or life of the person, which has a significant duration and a central place in the person’s mind”.

In het toe- en afwijzen van een euthanasieverzoek neemt ondraaglijk lijden een belangrijke plaats in. Eén van de wettelijke zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie is namelijk dat de arts ervan overtuigd moet zijn dat er sprake is van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt (Korthals, 2001). Juist dit zorgvuldigheidscriterium is vandaag de dag een punt van discussie omdat het ondraaglijke lijden, zoals hierboven besproken, veel ruimte biedt voor interpretatie en dus een eigen perspectief op dit lijden. Om meer zicht te krijgen op de aard en karakteristieken van de ervaring van het lijden wordt hieronder het lijden vanuit Svenaeus’ fenomenologische theorie nader bezien.

De fenomenologische theorie van Svenaeus

Svenaeus ontwikkelt in zijn artikel *‘The phenomenology of suffering in medicine and bioethics’* (2014a) een fenomenologische theorie over lijden, waarmee hij probeert het concept lijden vanuit een breder gezichtspunt te bezien. Volgens Svenaeus biedt de huidige bio-ethiek drie concepten van lijden die onvoldoende met elkaar verbonden worden waardoor het fenomeen een te beperkte betekenis krijgt. Zo wordt het lijden gezien als een gevoel, als het niet bereiken van belangrijke levensdoelen of als een gebroken en onvoltooid levensverhaal. Deze drie verschillende manieren om over lijden na te denken missen volgens Svenaeus veelal een rode draad die kan verklaren wat een gevoel zoals pijn te maken heeft met het niet bereiken van belangrijke levensdoelen of met een gebroken levensverhaal. Juist deze verbinding is van belang om tot een *‘geheel van lijden’* en daarmee een beter begrip van lijden te komen. Svenaeus geeft in zijn theorie een aantal fenomenologische kenmerken van lijden die een inhoudelijk kader bieden waarmee de fenomenologie van lijden beschreven kan worden. Deze kenmerken vormen tevens de directe basis van Svenaeus fenomenologische definitie van lijden, namelijk:

“Suffering is a potentially alienating mood overcoming the person and engaging her in a struggle to remain at home in the face of loss of meaning and purpose in life. It involves painful experiences at different levels that are connected through the suffering-mood but are nevertheless distinguishable by being primarily about (1) my embodiment, (2) my engagements in the world together with others and (3) my core life values”.

Volgens Svenaeus moet het lijden gezien worden als een *‘mood’*, ook wel vertaald als een stemming. Ondanks dat Svenaeus geen exacte omschrijving geeft van een stemming, laat hij aan de hand van een voorbeeld duidelijk zien wat onder een stemming verstaan kan worden. Wanneer we hoofdpijn hebben, dan is dit naast een lichamelijke gewaarwording volgens Svenaeus ook een stemming. We ervaren niet alleen de fysieke pijn, maar ook de wereld om ons heen verandert op

een pijnlijke wijze. Wanneer je rilt van de kou, kun je genieten van een schijnende zon, in tegenstelling tot wanneer je ontzettende hoofdpijn hebt. Dit geldt ook wanneer je erge honger hebt en jou een maaltijd wordt voorgezet. Je kunt dan intens genieten van de geur en het eten, maar wanneer je misselijk bent kun je de geur van deze maaltijd misschien niet eens verdragen. Met deze voorbeelden duidt Svenaeus aan dat het perspectief op de wereld om ons heen ook verandert wanneer je lijdt. Een stemming is dan ook anders dan een emotie, omdat een emotie gaat *over iets* in de wereld. Een stemming gaat volgens Svenaeus niet *over* bepaalde dingen in de wereld, maar zij bepalen de manier waarop de hele wereld aan ons verschijnt, ze laten de wereld aan de persoon in een bepaalde kleur of toon zien. Deze stemmingen zijn dan ook fundamenteel voor ons 'zijn-in-de-wereld', omdat de wereld op deze wijze zijn betekenis krijgt aldus Svenaeus. Hierbij baseert hij zich op één van Heideggers belangrijkste fenomenologische concepten en werkt deze verder uit.

Heidegger introduceerde in 1927 het concept 'zijn-in-de-wereld' in zijn bekende werk '*Sein und Zeit*'. Volgens Heidegger staat dit concept voor een uniform fenomeen (Ferguson, 2012). De mens is altijd *in-de-wereld*, die hem betekenis en samenhang verschaft. Deze wereld kan dan ook gezien worden als een betekenisstructuur die zich aan de mens toont. Met name stemmingen zijn volgens Heidegger de basis voor ons zijn-in-de-wereld, aangezien stemmingen de wereld voor ons openen, bepalend zijn voor onze ervaring en waarin wij ons Zelf en de wereld kunnen ontdekken. *In* de wereld zijn we namelijk altijd al bezig met de verschillende dingen die er voor ons toe doen, aldus Heidegger. Dit rust volgens hem op een *afstemming*, een stemmings-kwaliteit die het zijn-in-de-wereld altijd heeft omdat elke activiteit is afgestemd op een manier die ons betekenis brengt. Stemmingen zijn volgens Svenaeus niet altijd op de voorgrond aanwezig, maar *zijn* er als een grond van ons geplaatst zijn in betekenisstructuren van de wereld. We kiezen deze stemmingen dan ook niet, maar ze overweldigen ons en kunnen niet gemakkelijk veranderd worden. We richten ons over het algemeen niet direct op een stemming zelf, maar op wat zich aan ons verschijnt door en in een stemming wanneer we handelen in de wereld, aldus Svenaeus. Zo is de wereld van iemand die pijn lijdt totaal verschillend van de wereld van iemand die volop geniet. Een stemming beïnvloedt de manier waarop we dingen zien, horen, ruiken, voelen, hoe we onszelf zien en begrijpen, hoe we omgaan met anderen, hoe we het verleden en de toekomst benaderen en hoe we verbonden zijn met en handelen in de wereld, oftewel hoe we 'zijn-in-de-wereld' (Ferguson, 2012). In het geval van lijden heeft dit volgens Svenaeus een vervreemdend karakter. Wanneer iemand lijdt aan bijvoorbeeld een lichamelijke ziekte kan het 'geleefde lichaam' een vervreemdend karakter hebben dat zich kan voordoen als een obstakel of belemmering. Volgens Svenaeus wordt dit door Leder de '*dysappearance*' van het lichaam genoemd, omdat het lichaam aan ons verschijnt als 'ziek' of als 'slecht'. Het lichaam is op een vervreemde manier in ons bewustzijn en vormt onze kijk op de werkelijkheid. Volgens Leder is dit het tegengestelde van de '*disappearance*' van het lichaam wanneer we goed en gezond functioneren. Het lichaam begeeft zich dan op de achtergrond van onze aandacht, wat als een normale conditie gezien kan worden. We zijn ons dan minimaal bewust van ons lichaam, aldus Leder.

Voortbordurend op het 'zijn-in-de-wereld' laat Svenaeus zien dat het vervreemdend karakter van lijden begrepen kan worden als een 'niet-thuis-zijn'. Wanneer men lijdt, voelt men zich niet zichzelf, maar anders en vreemd. Daarbij wordt de wereld vanuit een vervreemde toonkleur gezien, wat leidt tot vervreemding op het niveau waarop iemand handelt in de wereld, relaties heeft met anderen en hoe hij of zij haar belangrijkste levenswaarden realiseert. Dit vreemd-zijn, 'being me, yet not me' beïnvloedt dus het gehele 'zijn-in-de-wereld' waarin men zich niet meer 'thuis' voelt (Svenaeus, 2014b). Deze dimensie staat volgens Svenaeus tegenover de dimensie van

'thuis-zijn', die volgens hem het karakter heeft van het normale, het vanzelfsprekende en het gebruikelijke van het alledaagse leven (Svenaesus, 2014b). Dit betekent echter niet dat iemand die gezond is ook gelukkig is. Door een fatale verandering in de betekenisstructuur van de wereld, maar ook het Zelf, kan een 'thuis-zijn' volgens Svenaesus veranderen in een 'niet-thuis-zijn'. Er heeft een radicale wijziging plaatsgevonden in de betekenissen die gegeven worden aan hetgeen om ons heen gebeurt alsook aan ons Zelf (Ferguson, 2012). Of lijden resulteert in een 'niet-thuis-zijn' hangt volgens Svenaesus (2014b) deels af van de wereld waarin men 'geworpen' is (zijn fysieke en culturele karakter) en deels van de wijze waarop men zich beweegt in de gegeven wereld van behoeften en mogelijkheden in het leven. Zo kan iemand die bijvoorbeeld aan een ziekte lijdt toch thuis-zijn.

Svenaesus maakt duidelijk dat niet elke negatieve stemming altijd een vorm van lijden is. Zo zijn angst, verdriet, verveling, hulpeloosheid, wanhoop of schaamte volgens hem voorbeelden van stemmingen die zich vaak op de achtergrond van onze aandacht bevinden, maar samen wel zorgen voor een wereld van samenhang en betekenis. Ondanks dat bovenstaande stemmingen belangrijke symptomen zijn van een depressie, wat vaak gezien wordt als een psychisch lijden, hoeven deze stemmingen nog geen vorm van lijden te zijn, aldus Svenaesus. Dit omdat zij niet altijd een vervreemdend karakter met zich meebrengen, wat begrepen kan worden als een 'niet-thuis-zijn', maar ook omdat zij niet altijd de integriteit van de persoon bedreigen. Hiermee baseert Svenaesus zich op Cassell's (1982) definitie van lijden waarbij de bedreiging van de integriteit van een persoon volgens hem een belangrijk criterium is. Dit omdat het lijden op deze wijze onderscheiden wordt van andere onaangename processen die iemand mee kan maken in het leven. Dit geldt ook voor het vervreemdingscriterium dat Svenaesus hierboven beschrijft. Dit vervreemdingscriterium is verbonden met de drie niveaus zoals deze in Svenaesus' definitie van lijden wordt weergegeven: mijn lichamelijke, mijn verbindingen in de wereld samen met anderen en mijn belangrijkste levenswaarden. Bovenstaand zijn de eerste twee niveaus al besproken. Het laatste niveau heeft volgens Svenaesus extra aandacht omdat 'mijn belangrijkste levenswaarden' kunnen bepalen wat voor ieder afzonderlijk mens lijden is en tevens is dit het niveau waarbinnen een transformatie in de richting van 'thuis-zijn' zou kunnen plaatsvinden.

Svenaesus geeft aan dat de manier waarop iemand lijdt zowel bepaald als veranderlijk is door de manier waarop de belangrijkste levenswaarden worden nagestreefd. Zo stelt hij, evenals Pasmaan et al. (2009), dat het voor een muzikant desastreus is wanneer hij of zij een vinger verliest, terwijl een filosoof hier een andere waarde aan kan hechten. De stemmingen waarin we leven belichamen volgens hem dergelijke levensprioriteiten en waarderingen, omdat ze ervoor zorgen dat bepaalde dingen in ons leven als meer of minder belangrijk aan ons verschijnen. De meest belangrijke waarderingen worden volgens Svenaesus door Taylor 'sterke waarderingen' genoemd, omdat wij deze zaken belangrijker achten, hoger waarderen of meer nastrevenswaardig vinden. Deze staan dan ook het dichtst bij wie ik als persoon ben, mijn identiteit. Dit kan gezien worden als een narratief gestructureerde identiteit, waardoor het bestaan een samenhang in de tijd heeft, een heden en een verleden (een temporele structuur) en die een bepaalde zin geeft aan het leven voor de persoon in kwestie, aldus Svenaesus. Deze samenhang komt volgens Taylor tot stand omdat de narratief gestructureerde identiteit gericht is op het nastreven van de meest belangrijke levenswaarden. De meest sterke waarden wat betreft onze identiteit hebben volgens Taylor betrekking op de behandeling van anderen, de inhoud van het goede leven en de identificatie van onszelf als iemand die respect verdient in de ogen van anderen. Deze waarden zijn onderling verbonden en vragen zelfreflectie. Daarbij worden ze belichaamd door het zijn-in-de-wereld met

anderen vanaf het begin van ons leven, omdat ze afhangen van de levensvorm, maar ook van de steun en invloed van anderen.

De lijdens-stemming kan dus gerelateerd zijn aan het niet meer kunnen naleven of nastreven van deze belangrijke levenswaarden, denk bijvoorbeeld aan het niet meer kunnen luisteren naar muziek of bij degenen zijn van wie je houdt. In al deze gevallen verschijnt het lijden als een stemming waarin de persoon zijn leven leeft. Deze stemming is gerelateerd aan een specifieke manier van in-de-wereld-zijn en in-de-tijd-zijn, als ook in-het-lichaam-zijn dat een vervreemdend karakter heeft en gezien kan worden als een fundamenteel 'niet-thuis' voor de persoon in kwestie. Dit is tevens het punt waarop gesproken kan worden van een 'gebroken' levensverhaal. Bij dit lijden gaat het niet om één of twee behoeften die gefrustreerd worden, maar om het verliezen van je fundament in de wereld waardoor je gaat twijfelen of alles er nog wel echt toe doet omdat deze waarden zo centraal staan in je leven, aldus Svenaeus.

Wanneer men lijdt bevindt men zich ook veelal in een strijd om thuis-te-blijven. Een transformatief proces zou hieraan een bijdrage kunnen leveren. Dit legt Svenaeus uit aan de hand van de theorie van Scarry. Zij geeft aan dat het tegenovergestelde van pijn 'werk' is. Het verschil tussen 'werk' en pijn zit volgens Scarry in het hebben van een doel. Zo kan bodybuilding volgens Svenaeus erg pijnlijk zijn, maar het kan niet gezien worden als een lijden omdat men iets nastreeft en een doel voor ogen heeft. Dit geldt volgens hem ook bij een bevalling, dit kan eveneens gezien worden als een werk. Dit hangt ook af van de individuele omstandigheden waarbij de pijn bijvoorbeeld te intens of overweldigend is of wanneer de bevalling ingezet wordt, maar het kindje dit niet overleeft. Werk kan er echter wel voor zorgen dat er een omslag komt of dat het lijden wordt verzacht, juist vanwege het doel en de zin die in werk gevonden kan worden, aldus Svenaeus. Werk biedt namelijk een mogelijkheid tot transformatie met betrekking tot de manier van belichaamd zijn, de verbindingen met de wereld samen met anderen en de belangrijke levenswaarden in het herwinnen van een thuis-zijn in-de-wereld. Svenaeus geeft hiervan enkele voorbeelden: acceptatie van het lijden, het vinden van afleiding, het verkennen van de eigen grenzen wat essentieel kan zijn voor het vinden van een plaats in het leven, het vergroten van het begrip van andere mensen die lijden of het inzien van wat echt belangrijk is in het leven waardoor een verandering kan plaatsvinden in de belangrijkste levenswaarden. Volgens Svenaeus kan dit gezien worden als een soort van werk, omdat men op deze wijze een doel of een bepaalde zin kan vinden waardoor het leven draaglijker wordt.

De drie niveaus die we hierboven hebben besproken en die Svenaeus in zijn definitie van lijden benoemt, zijn op verschillende manieren verbonden met elkaar, maar het lijden kan ook meer of minder lichamelijk zijn, of meer of minder te maken hebben met dagelijkse activiteiten of de belangrijkste levenswaarden. Daarbij kunnen bepaalde niveaus ook meer of minder zichtbaar zijn vanuit het gezichtspunt van waar het lijden voor die persoon daadwerkelijk om gaat. Door het lijden vanuit het binnenperspectief van de mens te benaderen en te begrijpen is het mogelijk om meer zicht te krijgen op het 'geheel van lijden' en wat het lijden nu daadwerkelijk betekent. In deze thesis wordt specifiek het lijden rondom een afwijzing van een euthanasieverzoek onderzocht. Bovenstaande theorie van Svenaeus biedt dan ook een kader waarmee dit lijden onderzocht en omschreven kan worden. Want welke betekenis krijgt bijvoorbeeld het 'thuis-zijn-in-de-wereld' na een afwijzing van een euthanasieverzoek? In hoofdstuk vier en vijf zijn de uitkomsten van de interviews beschreven en in hoofdstuk zes worden de beschreven uitkomsten verder doordacht vanuit het zorgethisch perspectief en bovenstaande lijdenstheorie van Svenaeus.

3 Een op fenomenologie geïnspireerd kwalitatief onderzoek – de methode

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat fenomenologie inhoudt en op welke wijze het onderzoek op fenomenologie is geïnspireerd. Vervolgens wordt er een verantwoording gegeven wat het 'wie', 'wat', 'waar', 'wanneer' en het 'hoe' van het onderzoek, om daarna te eindigen met de *sensitizing concepts*.

Kenmerken van een fenomenologisch onderzoek

Het boek 'de vele gezichten van de fenomenologie' (Aydin, 2007) laat zien wat fenomenologie tot fenomenologie maakt; wat het cement is, het elastiek dat de fenomenologie bij elkaar houdt. Volgens Aydin (2007) is de essentie van de fenomenologie het bestuderen van fenomenen, door de verschijnselen waarop we in de ervaring gericht zijn op de één of andere manier te laten spreken. Met het bekende credo '*Zu den Sachen selbst*' geeft Husserl, grondlegger van de fenomenologie, aan dat fenomenen beschreven moeten worden zoals ze zich in de concrete ervaring aan het bewustzijn voordoen, zo min mogelijk met conceptuele vooronderstellingen (Aydin, 2007). Dit betekent dat allerlei oordelen over de fenomenen uitgesteld moeten worden oftewel 'tussen haakjes geplaatst'. Dahlberg noemt dit uitstellen van oordelen ook wel *bridling* (in Van der Meide, 2014). Dit vergt een open fenomenologische houding van de onderzoeker (Finlay, 2009). Het uitstellen van oordelen speelt een grote rol bij het vatten van de betekenis van een geleefde ervaring (Patton, 2002).

Volgens Husserl maakt de essentie van het fenomeen, het fenomeen tot wat het is (Dahlberg, 2006). Een fenomeen kan volgens Dahlberg (2006) verschillende uitingvormen hebben, maar elk fenomeen heeft zijn originele blauwdruk en dus ook zijn grenzen. Zo kan een boom veel of weinig bladeren hebben, snel of langzaam groeien, een dikke of een dunne stam hebben. Wanneer zich echter vertakkingen vanaf de voet voordoen spreken we niet meer van een boom, maar van een struik. Een bestanddeel van de essentie van het fenomeen boom is veranderd, namelijk het onderscheid tussen de stam en de kroon van takken. Hierdoor krijgen we te maken met een ander fenomeen, in dit geval de struik. Volgens Van der Meide (2014) bestaat de essentie uit een onveranderlijke, maar ook contextgebonden structuur van het fenomeen en de bestanddelen van waaruit de essentie is samengesteld. Ervaringen zijn namelijk altijd gesitueerd, tijd- en plaatsgebonden en kunnen vanuit diverse (culturele, persoonlijke of historische) invalshoeken gezien worden.

De fenomenologische benadering biedt volgens Goossensen (2014) ruimte voor de geleefde ervaring. Deze benadering heeft volgens haar aandacht voor hoe mensen deze ervaring ontvangen, beschrijven, hoe zij zich erbij voelen en die ervaring beoordelen, herinneren en duiden. Deze beschrijving is uniek, maar tegelijkertijd ook generiek volgens Van der Meide (2014). Zij geeft weer dat we als mens nu eenmaal tegelijkertijd én uniek én gelijkvormig zijn. De wereld ervaart ieder op een eigen manier, maar als mens leven we ook in één en dezelfde wereld. Door de intense verkenning van de specifieke ervaringswereld wordt getracht om de diepere betekenis van de 'geleefde' ervaring te ontdekken (Goulding, 2004). Dit wordt door Dahlberg (2006) ook wel het 'duiken onder de oppervlakte' genoemd. Op deze wijze kan begrepen worden wat er voor deze mens op het spel staat, aldus Goossensen (2011). Het fenomeen van de geleefde ervaring kan

volgens haar nader worden uitgewerkt door 'opgaven' te verkennen die met de ervaring samenhangen. Door oog te hebben voor de verbonden persoonlijke opgaven wordt volgens Goossensen (2011) voorkomen dat extra leed wordt toegevoegd. De ander wordt niet teruggebracht of gereduceerd tot een dimensie waarin een te groot deel van wat belangrijk is niet gezien wordt, aldus Goossensen (2011).

Methodebeschrijving van het onderzoek

Om zicht te krijgen op hoe mensen lijden ervaren wanneer een euthanasieverzoek is afgewezen, is het begrip lijden vanuit theoretisch oogpunt verkend. Uitgangspunt voor deze theoretische verkenning is de fenomenologische theorie over lijden volgens Svenaeus (2014a). Dit betekent dat het begrip lijden vanuit fenomenologisch perspectief nader is gedefinieerd en inzage biedt in fenomenologische begrippen van waaruit het lijden is beschreven. Vervolgens is er aan de hand van diepte-interviews data verzameld. De interviews zijn getranscribeerd en geanalyseerd en na een rijke beschrijving van de resultaten wordt de samenhang en betekenis op thematische wijze besproken. Dit zal verder worden doordacht vanuit het zorgethisch perspectief en de theorie van Svenaeus. Daarna volgt de conclusie van het onderzoek en de aanbevelingen voor de praktijk.

Participanten

Het te onderzoeken fenomeen binnen dit onderzoek betreft het lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek. Dit onderzoek richt zich specifiek op de mensen die te maken hebben gehad met een afwijzing van hun euthanasieverzoek door de Levensindekliniek. Zij hebben geen zicht of hoop meer op een vervulling van hun euthanasieverzoek wanneer de omstandigheden hetzelfde blijven. Dit kan anders zijn bij de mensen die te maken hebben gehad met een afwijzing van de huisarts. Zij zijn nog in de mogelijkheid de stap richting de Levensindekliniek te zetten.

Er hebben vier diepte-interviews plaatsgevonden met mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen door de Levensindekliniek. De verschillen tussen de participanten maken het gemakkelijker om de individuele ervaring van de meer algemene ervaring van het fenomeen te onderscheiden om zo tot de essentie te komen (Giorgi, in Finlay, 2009). De vier participanten voldeden aan onderstaande inclusiecriteria:

- a) Het euthanasieverzoek is afgewezen door de Levensindekliniek. Het ingediende verzoek is een euthanasieverzoek en geen verzoek tot hulp bij zelfdoding.
- b) De afwijzing van het euthanasieverzoek is niet langer dan één jaar geleden. Van belang is dat de participanten de ervaring van de afwijzing en de periode daarna zich nog goed weten te herinneren en in te voelen.
- c) De participanten zijn op de hoogte van de afwijzing, hebben een toestemmingsverklaring getekend en zijn meerderjarig.
- d) De participanten moeten lichamelijk en geestelijk *in staat zijn* deel te nemen aan het diepte-interview. De participanten moeten bereid en bij machte zijn om naar de geleefde ervaring te kijken en deze onder woorden te brengen. Wanneer men hier niet toe in staat is, valt hij of zij buiten de inclusiecriteria. De beoordeling hiervan ligt bij de zorgmanager van de Levensindekliniek.
- e) De participanten hebben voldoende kennis van de Nederlandse taal en zijn woonachtig in Nederland.

Werving

De onderzoeker heeft contact opgenomen met een zorgmanager van de Levensindekliniek. Er hebben verschillende gesprekken met de zorgmanager plaatsgevonden om te komen tot een juiste werving van mogelijke participanten. De zorgmanager heeft de mensen die vallen binnen de inclusiecriteria per brief benaderd (zie bijlage II. Informatiebrieven onderzoek). In deze brief is informatie over het onderzoek opgenomen, als ook de vraag tot deelname en een toestemmingsverklaring. Wanneer men deel wilde nemen aan het onderzoek, moesten deze mensen de zorgmanager toestemming verlenen om de contactgegevens per mail aan de onderzoeker te verstrekken. De onderzoeker legde daarop telefonisch contact met de mogelijke participanten. Tijdens dit gesprek is het onderzoek nogmaals besproken, is verdere uitleg gegeven over het interview en zijn eventuele vragen beantwoord. Bij deelname aan het onderzoek, hebben de participanten samen met de onderzoeker gezocht naar een datum voor het diepte-interview.

Diepte-interviews

Vanaf het eerste contact zijn de participanten die voldeden aan de inclusiecriteria schriftelijk geïnformeerd over de inhoud en de procedure. Bij akkoord is hen gevraagd om nog een toestemmingsverklaring te ondertekenen waarin zij toestemming gaven voor het gebruik van de data binnen het onderzoek (zie bijlage III. Toestemmingsverklaring). Voor de diepte-interviews met de vier participanten is, op basis van de *sensitizing concepts*, een topiclijst opgesteld (zie bijlage IV. Topiclijst). Wat de participant vertelde gedurende het interview is leidend geweest voor de onderzoeker, de topiclijst diende enkel als handvat. Van de interviews zijn geluidsopnamen gemaakt en aan de hand daarvan zijn de interviews getranscribeerd. De diepte-interviews duurden tussen de anderhalf tot drie uur. Alle interviews hebben plaatsgevonden bij de participanten thuis. De onderzoeker heeft na elk interview de transcripten uitgewerkt en de participanten hebben deze transcripten toegestuurd gekregen met de vraag of zij de transcripten konden onderschrijven en wilden reageren daar waar zij tijdens het interview iets anders bedoelden. Drie participanten hebben akkoord gegeven op de transcripten, één participant heeft niet gereageerd.

Analyse

Tijdens het afnemen van de interviews, het transcriberen en het analyseren is een logboek bijgehouden waarin aantekeningen gemaakt zijn met betrekking tot het doen van onderzoek. Inhoudelijk zijn de eerste gedachtesporen vastgelegd (zie hiervoor bijlage V. Codeboom en memo's) en er is gereflecteerd op de rol van de onderzoeker (zie hiervoor hoofdstuk 6). Dit logboek is als een soort leerboek, maar ook als een soort parkeerplaats gebruikt, waar de tussen haakjes geplaatste gedachtesporen hun plek kregen en dus gedurende de analyse vergeten oftewel losgelaten konden worden.

De analyse bestaat uit vier fasen, waarbij een transformatie heeft plaatsgevonden van individuele ervaringen naar de kernervaring van een fenomeen, zoals deze ervaren wordt door verschillende individuen (Van der Meide, 2014). De analyse is begonnen met het herhaaldelijk doorlezen van de transcripten (zie bijlage VI. Transcript interview Theo, bijlage VII. Transcript interview Frank, bijlage VIII. Transcript interview Maria, bijlage IX. Transcript interview Lotte), zodat de onderzoeker steeds meer vertrouwd raakte met de data. Vervolgens zijn de transcripten vanuit een inductieve wijze gecodeerd; de fragmenten zijn gemarkeerd en hebben codes gekregen, oftewel zogenaamde betekeniseenheden. Een code is een samenvattende notatie voor een stukje tekst, waarin de betekenis van het fragment wordt uitgedrukt, aldus Boeije (2005). De

transcripten zijn daarna met hun codes ter controle voorgelegd aan enkele 'peers'. Daar waar nodig zijn codes aangepast of nieuwe codes geformuleerd. Tegelijkertijd zijn de codes op juistheid en relevantie gecontroleerd waarna zij geordend zijn door de onderzoeker. De codes zijn vervolgens met elkaar vergeleken, gesplitst, samengevoegd en er zijn nieuwe codes gevormd, net zolang tot er eenduidige clusters ontstonden (zie bijlage V. Codeboom en memo's). Door Boeije (2005) wordt dit ook wel het axiaal coderen genoemd. Deze geclusterde betekenseenheden zijn in relatie met elkaar gebracht, waarbij overeenkomsten en verschillen zorgden voor inzicht in datgene wat het fenomeen maakt tot dat wat het is, de essentie. De essentie kan volgens Van der Meide (2014) worden gezien als een nieuw geheel dat het fenomeen inzichtelijker maakt.

Het onderzoek is *geïnspireerd* op de fenomenologische methode van 'de eidetische reductie' waar de specifieke ervaring wordt gereduceerd tot het wezen, de essentie, de *eidōs*, de structuur van die ervaring (Maso, Andringa, & Heuserr, 2004). Zo gaat het in fenomenologisch onderzoek om het wezen van een herkende ervaring te ontdekken, door het persoonlijke, het unieke, het toevallige van een ervaring terug te brengen tot het idee, waarmee de ervaring wordt herkend, aldus Maso et al. (2004). Dit kan volgens hen gedaan worden door een systematische vergelijking van een belangrijke ervaring met een andere soortgelijke ervaring door het toekennen van sleutelwoorden aan de ervaring, waarmee delen ervan kunnen worden gekenschetst. Er wordt diep ingezoomd op de precieze ervaringen die met elkaar vergeleken worden om tot de essentie te komen, anders dan in dit onderzoek waar door middel van axiaal coderen er clusters en thema's gevormd worden die in relatie met elkaar gebracht worden. Tevens vindt er binnen fenomenologisch onderzoek geen membercheck plaats en woedt er een discussie over het wel of niet hanteren van *sensitizing concepts*.

Op basis van bovenstaande analyse is een beschrijving opgesteld met een rijke beschrijving van de geleefde ervaring, waarin de resultaten van de interviews naar voren komen. Zo is er een beeld geschetst waarin de lezer voldoende context wordt geboden zodat deze de latere conclusies kan plaatsen. Dit wordt ook wel '*thick description*' genoemd (Plochg & van Zwieten, 2007). Drie participanten hebben de gelegenheid gekregen om de voorlopige resultaten te lezen en deze van kanttekeningen te voorzien. De kennis vanuit de praktijk dient namelijk in dit onderzoek als fundament van waaruit goede zorg voor deze mensen geëxpliciteerd kan worden. Van twee participanten heeft de onderzoeker teruggekregen dat zij de onderzoeksresultaten onderschrijven, van één participant heeft de onderzoeker geen reactie ontvangen. De onderzoeker heeft besloten om de andere participant vanwege ethische overwegingen de voorlopige resultaten niet toe te sturen. Vervolgens is er een thematische beschrijving opgesteld waarin de samenhang en betekenis is terug te lezen. Daarop volgend zullen de uitkomsten van het onderzoek naast het zorgethisch perspectief en de theorie van Svenaeus gelegd worden.

Ethische overwegingen

Het betreden van de leefwereld van de ander vraagt om ethische overwegingen. De mensen die binnen de inclusiecriteria vielen zijn per brief benaderd met de vraag of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. Bijgaand troffen zij een toestemmingsverklaring aan omdat de Levensindekliniek enkel met toestemming contactgegevens aan de onderzoeker kan verstrekken. Op deze manier bleef de privacy van de mensen die niet wilden deelnemen aan het onderzoek gewaarborgd. De participanten die hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn bij het transcriberen geanonimiseerd. Zij zijn in de gelegenheid geweest om de transcripten te lezen, doordat er sprake was van '*member check*' (Boeije, 2005). Deze mogelijkheid is de participanten ook geboden nadat de voorlopige resultaten zijn beschreven. Zoals de onderzoeker in bovenstaande paragraaf heeft

beschreven, heeft zij besloten om één participant de voorlopige resultaten niet toe te sturen. Dit vanwege het feit dat dit mogelijk te belastend zou zijn voor de participant. De onderzoeker heeft hierin het welzijn van de participant laten prevaleren boven het belang van het onderzoek. Daarnaast is er sprake geweest van ‘*informed consent*’. De participanten hebben voorafgaand aan het onderzoek aangegeven dat zij op duidelijke wijze zijn geïnformeerd over het onderzoek. Van de interviews zijn, met toestemming, geluidsopnamen gemaakt. Gezien de gevoeligheid van het onderwerp is met elke participant afzonderlijk afgesproken wanneer zij de geluidsopnamen vernietigd wilden zien. Hierin is het belang van de participanten voorop gesteld.

Sensitizing concepts

Sensitizing concepts oftewel attenderende begrippen worden door Van den Hoonaard (in Patton, 2002) als volgt gedefinieerd: “*a sensitizing concept is a starting point in thinking about the class of data of which the social researcher had no definite idea and provides an initial guide to her research*”. *Sensitizing concepts* zijn termen, uitdrukkingen, labels of constructen volgens Patton (2002) die bewust niet worden gedefinieerd omdat juist onderzocht wordt wat deze voor de participanten betekenen. In dit onderzoek zijn de *sensitizing concepts* dan ook gebruikt om gevoelig te blijven voor het onderwerp tijdens de dataverzameling, waarbij een open houding richting de data cruciaal was. Hieronder worden de *sensitizing concepts* in alfabetische volgorde weergegeven.

| | | |
|-----------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Aandacht | Integriteit | Solidariteit |
| Afhankelijkheid | Kwetsbaarheid | Stemming |
| Afstemming | Levensgeschiedenis | Strijd |
| Appél | Levenswaarden | Temporele structuur |
| Bedreiging | Lichamelijkheid | Thuis-zijn/ niet-thuis-zijn |
| Behoeften | Lijden | Tragiek |
| Belemmering | Machtsverhoudingen | Transformatie |
| Beleving van tijd en ruimte | Mensbeeld | Uitzichtloosheid |
| Betrokkenheid | Menselijkheid | Uniciteit |
| Bewustzijn | Nabijheid | Vanzelfsprekendheden |
| Contextualiteit | Opgaven | Verantwoordelijkheid |
| Compassie | Ondraaglijkheid | Verbindingen in de wereld |
| Competentie | Ongelijkheid | Verbindingen met anderen |
| Doel | Ongewisheid | Verhaal |
| Erkenning | Overweldiging | Verlies |
| Ervaring | Perspectief op de wereld | Vertrouwen |
| Existentiële motivaties | Persoonlijkheid | Vervreemding |
| Goede zorg | Pijnlijke ervaringen | Waarderingen |
| Identiteit | Radicale verandering | Waardigheid |
| In-de-tijd-zijn | Relationaliteit | Zelf |
| In-de-wereld-zijn | Responsiviteit | Zelfreflectie |
| In-het-lichaam-zijn | Sociale factoren | Zichtbaarheid |

4 Beschrijving van de geleefde ervaring – uitkomsten en resultaten

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten en resultaten beschreven op basis van de interviews met de vier participanten: Theo, Frank, Maria en Lotte². Een ieder heeft zo zijn eigen verhaal te vertellen, daarom zijn de verhalen van de participanten afzonderlijk opgenomen in de bijlagen (zie bijlage X. De verhalen van Theo, Frank, Maria en Lotte). Het geven van inzage in deze verschillende verhalen biedt de mogelijkheid om de eigenheid van ieders lijden te verkennen. Op basis hiervan worden hieronder de geleefde ervaringen inhoudelijk beschreven. Deze beschrijvingen worden verrijkt met fragmenten uit de interviews zodat latere interpretaties en conclusies geplaatst kunnen worden.

De geleefde ervaringen

Voorafgaande aan het euthanasietraject

In de verhalen van de participanten lezen we dat zij allen in hun leven te maken hebben gekregen met een stapeling van verlieservaringen. Elke verlieservaring brengt een eigen lijden met zich mee en de ene ervaring grijpt meer in op het leven dan de andere. Door de stapeling van deze ervaringen krijgt het lijden echter steeds meer grip op de verschillende levensdomeinen van de participanten.

'Er is een andere vrachtwagen over mij heen gereden. En toen was mijn hele lichaam verbrijzeld. Alleen mijn hartje bleef kloppen, dus ik ben in leven gebleven. (...) Ik heb heel veel pijn, lichamelijk. Je ziet het niet aan mij, ik heb heel hard gevochten om weer uit de rolstoel te komen en soms denk ik ook eigenlijk wel eens van 'waarvoor? Ja, waarvoor?'. Maar ja, mijn hartje dacht er anders over. Die is wel blijven kloppen. (...) Kijk, weet je, dat [het besturen van de vrachtwagen] is gewoon je lust en je leven en dan, dan is alles kapot misschien, maar dat heb je dan nog en dat houdt je in de benen hé. En dat hield me ook in de benen. Ja, dat hield me staande, want daar ging m'n hartje gewoon van kloppen als ik gewoon met zo'n ding.. ja, stuur mij maar weg. (...) Ja en dat valt weg, dat is ook weg. (...) Tja, dan valt nog meer weg weet je wel, wandelen, je wilt nog meer, er zijn meer dingen en op een gegeven moment valt heel veel weg. Nou, dan ga je financieel kapot, je werk valt weg, nou de rest, ik heb je net ook andere dingen... het is allemaal weg, weg, weg. En op een gegeven moment kun je overal een streep door zetten.' (Frank)

Het lijden heeft een soort verslindende werking die steeds meer gaat overheersen. Dit betekent voor de participanten dat het lijden op de voorgrond van het bewustzijn aanwezig is. Alles wordt bepaald door het lijden dat de participanten ervaren. Onderstaande participant beschrijft dit heel duidelijk.

'Zelf zeg ik, ik leef niet, ik overleef. Ja, ik overleef. Vechten tegen de pijn. Wat ik zeg, blij als je slaapt, dan voel je niks. Zodra je wakker wordt begint het gedonder weer. (...) Mijn kop die

² In het kader van de privacy en het willen voorkomen van herleidbaarheid heeft de onderzoeker ervoor gekozen om gebruik te maken van fictieve namen. Andere zaken die kunnen zorgen voor herleidbaarheid, zijn eveneens geanonimiseerd.

kan ik niet van die pijn afhalen. Ik denk: 'Maria, leid je toch eens af' en dat lukt mij niet. (...) Mijn kop zit gewoon constant bij de pijn, 24 uur. Constant van 'goddomme, wat heb ik toch een zere poot'. Je kan je niet meer concentreren op wat anders. Het is alleen maar pijn, pijn, pijn, pijn, pijn'. (Maria)

De participanten raken door de stapeling van verlieservaringen gaandeweg steeds meer kwijt. Ze raken kwijt wat voorheen zo vanzelfsprekend was, maar wat nu een grote opgave is geworden, zelfs onmogelijk blijkt of onbereikbaar wordt. Zij kunnen niet meer de rollen vervullen die zij voorheen vervulden en kunnen niet meer geheel meedoen in een wereld zoals een gezond iemand dat zou kunnen.

'Het lijden staat eigenlijk helemaal los van al die ingrepen. Het lijden dat is punt A, dat je na verloop van tijd gedwongen wordt om vloeibare dingen te eten, (...) omdat je continu het gevoel van het honger blijft houden. Dat gaat eigenlijk nooit weg. De reuk van biefstuk en van rode kool blijft precies hetzelfde hoor. Maar daar komt nog iets anders bij, wat veel dramatischer is: je krijgt te maken met enorme vermoeidheid, énorme vermoeidheid. (...) Ik word elke dag geconfronteerd met een extreem vermoeid lichaam. Doodmoe in de benen, dat ik heel veel dingen niet meer kan'. (Theo)

'En boos ben ik. Ik was altijd gezond, ik had nooit wat. Levensgenieter was ik. Camping, horecabedrijf, ja, een vrolijk mens. Volop in het leven. (...) Ik herken mijzelf ook niet meer terug. Nee, ik herken mij niet meer terug. Ik was sporter, met mooi weer schaatsen, sportfanaat, voetballen. Ja, écht, maar níks meer van over'. (Maria)

Ook in de contacten met anderen zoals familie, vrienden en kennissen ervaren de participanten dat deze relaties niet meer vanzelfsprekend zijn. In enkele gevallen nemen familie, vrienden en kennissen daadwerkelijk afstand. Tegelijkertijd wordt de ander soms uit angst of schaamte ook op afstand gehouden en wordt de verbinding met de ander niet meer aangegaan. Wanneer de verbinding er nog is dan zien we dat het lijden veelal geen onderwerp van gesprek is. In zijn algemeenheid ervaren de participanten dat het lijden onvoldoende door deze anderen wordt gevoeld. Dit vinden enkele participanten wel bij lotgenoten. Zij gaan actief op zoek naar mensen die hetzelfde meemaken. Deze participanten vinden in lotgenoten herkenning, zij worden belangrijke anderen voor deze participanten.

'Ik heb heel vaak gemerkt in de jaren dat ik om de haverklap in het ziekenhuis lag, dat er mensen waren die mij behandelden als een soort en met aidspatiënt'. (Theo)

'Nou, ik heb bijvoorbeeld een chauffeur die ik al kende vanaf mijn zeventiende. Daar heb ik samen de chauffeursschool mee gevolgd. Mooie tijd mee gehad. Die ontmoet een vrouw, en op zich, ja, die groeien naar mekaar toe. Maar die vrouw die had op een gegeven.. 'ja, nou' - die chauffeur is een beetje betrokken bij mij - 'hij zit in een inrichting' zoals ze dat al. 'gekkenhuis', weet je wel. En die vrouw op een gegeven moment, die vond het weet je, beetje steeds enger. Al bij voorbaat weet je wel. 'Ja, kun je er toch niet een beetje meer afstand van nemen?'. En dan vertelt die chauffeur van: 'ja, mijn vrouw heeft er eigenlijk wel een beetje moeite mee, want ja, je hebt toch in een gekkenhuis gezeten. Je komt niet mee, je hebt geen vrouw, je hebt geen kinderen, je bent depressief' (...) Dat is pijnlijk. Dat is heel erg pijnlijk. Maar daar doe je niks aan. (...) Ze zijn druk met hun gezin en jij komt niet mee, de problemen worden groter, je komt in de psychiatrie, word je ook nog opgenomen, begrijp je ongeveer? Het is wel de harde werkelijkheid, die eenzaamheid wordt wel steeds groter. Ja, ja'. (Frank)

'Aan de ene kant wil je heel graag natuurlijk sociale contacten hebben, maar aan de andere kant hoeft het voor mij niet, omdat ik toch dood wil. Ik denk, ja, als ik nu sociale contacten aanmaak, dan ben ik ze straks ook weer kwijt. En ik wil niet dat zulke mensen dan met een trauma zitten, omdat ze iemand hebben die dan dood is. Want ik heb genoeg mensen in mijn vriendenkring die zelfmoord hebben gepleegd. (...) En dan heb je gelukkig van die pagina's op Facebook, ik weet niet of je die kent? Angst-, depressief-, eenzaamheid-, crisishulp-, depressies-, suicidesites. Allemaal van die facebooksites. Ik zit er dan op een paar en daar kan ik af en toe mijn ei kwijt van 'hé mensen, dit is er aan de hand, wat moet ik doen?' (...) Het voordeel van Instagram is dat je een dubbelaccount kan hebben. (...) Daar zet ik mijn wonden op, wat er door mijn hoofd gaat, mijn suïcide wensen. (...) En dat is voor mij een stukje toelaten van mijzelf op internet. Wat ik dus ook probeer met die blog, is gewoon eerlijk te zijn over hoe ik mij echt voel. (...) Op Instagram, op mijn slechte account, ben ik echt eerlijk over alles en vertel ik ook over de ruzies tussen mijn ouders en tussen mijn eigen gedachten, die ruzies'. (Lotte)

Het leven met familie, vrienden en kennissen maakt geleidelijk plaats voor een leven waarvan professionals steeds meer onderdeel uitmaken. Met dit prominenter in beeld komen van de professionals krijgen de participanten er een nieuwe rol bij en wel die van 'patiënt' of 'cliënt'. Dit brengt met zich mee dat de participanten moeten 'genezen' of 'normaliseren'. Binnen dit proces ervaren de participanten dat er voornamelijk oog is voor de ziekte, maar niet voor wie zij als mens zijn. De participanten doen in dit proces veelal negatieve en ingrijpende ervaringen op waarbij de professional zich vaak boven de participant plaatst. Deze negatieve ervaringen roepen bij alle participanten gevoelens van hopeloosheid, wanhoop, onmacht en verzet op. Een enkele keer is er een positieve ervaring met een professional. De participanten voelen zich dan gezien, er is tijd en ruimte voor wie zij als mens zijn.

'(...) mensen zijn heel erg bevooroordeeld. Zoals ik al zei, je hoeft misschien helemaal geen etiket te hebben - je hebt dan wel bepaalde etiketten - maar voor de buitenwereld is het op een gegeven moment ook zo van nou, alles wat je doet, wat je denkt, hoe je handelt is een psychische aandoening. Niks is meer menselijk, begrijp je wat ik bedoel? (...) Enerzijds heb je problemen, enerzijds ga je psychisch kapot, maar anderzijds ben je eigenlijk geen, heb je geen verstandelijke beperking of ben je eigenlijk niet dom, als je begrijpt wat ik.. en er wordt met je omgegaan alsof dat wel zo is, ja, ja. Ik heb dat als bijzonder vernederend mogen ervaren en ik heb de opname ook als een trauma erbij gekregen. Terwijl je eigenlijk zou moeten zeggen, je zou ervan op moeten knappen hé. Nou, dat is dus niet zo. (...) Niemand heeft ooit eigenlijk gevraagd van 'wat gaat er nou eigenlijk in jou om? Wat is er nou eigenlijk aan de hand? Waar loop je tegenaan?' (...) Dat doet wat met je zelfbeeld, met je eigenwaarde. In plaats van dat je eigenwaarde omhoog gaat, gaat je eigenwaarde alleen nog maar meer naar beneden'. (Frank)

'En toen ben ik met ontslag gegaan, ze gingen allemaal regels opstellen voor mij. Mijn psycholoog zei 'je gaat niet in je joggingsbroek naar de psycholoog'. Ik zei 'nou, waarom niet?' Dat is waarin ik mij prettig voel. Vind je het gek? Ik heb mijn benen onder de wonden zitten, dan ga ik geen strakke broek aantrekken'. (Lotte)

Door de ervaren verliezen, de overheersing van het lijden en het steeds minder gezien worden door de ander raken de participanten meer en meer zichzelf kwijt. Het beeld van zichzelf, het vertrouwen in zichzelf of in het lichaam brokkelt steeds verder af.

'En dan ga je daar aan twijfelen, 'ben ik depressief?' (...) En maar malen hé, in je kop. Malen, malen, malen. Is het nu psychisch? Dan denk ik 'nee, het is niet psychisch'. (...) Je gaat twijfelen. Het word je aangepraat. En dan denk ik 'Maria, blij bij jezelf', want je verliest het. Je verliest het van de pijn'. (Maria)

'Ik wálg van mezelf, echt héél erg. Ja. Ik walg van mijn lichaam gewoon. Ik was súper blij toen ik anorexia had, lijk-dun. (...) Met wíe ik was, daar ben ik nóóit blij mee geweest. Nooit nee. (...) Wie ik bén is gemaakt, vind ik. Ik ben gecreëerd. Ik ben opgegroeid als een gewoon, een leuk meisje. (...) Totdat ik op de basisschool kwam. Toen ben ik gecreëerd, door de jongeren die mij pesten, (...) waardoor ik mijzelf eigenlijk héél erg heb opgesloten in mijzelf. (...) Met dat ik van school veranderde kreeg ik stemmen in mijn hoofd die mij waardeloos noemden, 'je bent niks waard', 'je kan niks'. (...) Van 14 stemmen ging het over naar 32 stemmen en ze waren állemaal negatief. Ja, dan heb je geen eigenwaarde meer. (...) En dat is nu een jaar geleden ofzo dat die stemmen zijn gestopt. Sindsdien zie ik mezelf nog steeds als waardeloos enzo, want dat gaat gewoon niet over na zoveel jaar'. (Lotte)

Naast bovenstaande verliezen ervaren de participanten ook een verlies van perspectief. Zij verliezen het uitzicht op een (toekomst-)doel en betekenis in het leven. Zij ervaren hun situatie als uitzichtloos, er is geen zicht meer op vooruitgang.

'Je hebt geen doel meer in je leven, je hebt geen vreugde meer in je leven, je hebt geen toekomstperspectieven. De vooruitzichten zijn eigenlijk ook redelijkerwijs gezien niet best. Je raakt steeds meer in een sleur. Ja, en er spelen wel meer dingen bij mee. Kijk, het is natuurlijk wel zo, je lijdt wel. En ja, dan op een gegeven moment, ja dan ga je zulke dingen [een euthanasieverzoek] doen'. (Frank)

'Ze konden mij niet helpen. Ik kwam níet meer vooruit, al twee jaar niet meer. In de kliniek kwam ik nog vooruit, maar daarna kwam ik níet meer vooruit. En na twee jaar níet vooruit komen en eigenlijk alléén maar verder in de diepteshit komen, dacht ik 'dit is klaar geweest'. Dit heeft géén zin meer om hier langer te blijven, omdat, ja.. het leven is voor mij gewoon niks meer waard'. (Lotte)

De participanten hebben op diverse wijzen geprobeerd het lijden te verminderen. Ze hebben vele behandelingen en/ of operaties ondergaan. Een ieder zoekt zijn eigen manier om met het lijden om te gaan. Zo richt de één zich op meditatie en de ander op drankgebruik of zelfbeschadiging. Ze geven slechts een tijdelijke verlichting van het lijden.

'En dan word je heel hard met je neus op de feiten gedrukt, dat gebeurt er. Op de feiten dat je op díe weg, met zo te leven, niet door kunt gaan. Dus je moet onherroepelijk iets anders gaan doen. Tijdens die operaties, daar tussendoor deed ik opleiding chakra dinges, mediteren dat deed ik al jaren. Dat heeft daar wel natuurlijk heel veel invloed op, want je moet anders gaan leven. Door al die meditatie ben ik in staat om mijzelf op een bepaald bewustzijn te krijgen, dat ik mij totaal van alles en iedereen afsluit. Anders hou ik dat namelijk.. hou je dit fysiek niet vol, want die energie, die vreet. (...) Ja, alles heeft te maken met loslaten. Er gebeurt iets in je, met je. Ook met zo'n arts waar ik des duivels op ben en dan flikker ik dat er gewoon even uit. Ik schreeuw een paar keer en het is klaar. Maar je moet wel kunnen loslaten, je moet er niet mee aan de loop gaan'. (Theo)

'Het automutileren, ja, weet je, het is niet mooi, maar ja. Het helpt je toch om je een fijn gevoel te geven, zeg ik dan maar. Ik doe dat al vanaf mijn elfde. Het begon heel onschuldig met een papiertje proberen te snijden, maar het wordt telkens dieper, helaas. Ik word ongeveer drie keer in de week gehecht nu. (...) Het is wel een oplossing, om even je fijn te voelen. Al is het nog geen twee minuten. Je bent wel even van die gevoelens af, van die pijn die je ervaart, vanwaar je vast zit.' (Lotte)

Het lijden blijft overheersen en zich opdringen. Het vinden van een uitweg richting het leven waarnaar verlangd wordt, ervaren de participanten steeds meer als een onmogelijke strijd.

'Dan zie ik mensen lopen en dan denk ik 'jesus, die mensen lopen'. Dat doet zeer. Ja. Je wilt dat ook. (...) Ja, heel erg boos, verdriet, wanhoop. Dit komt nooit meer goed. Al kun je nog zo optimistisch zijn, dit komt niet meer goed. (...) Ik moet die strijd alleen aan gaan. Niks geen steun. Nee. En wat ik zeg, per dag achteruit. Echt per dag. (...) Het is vechten tegen, wat je toch niet wint. Je verliest het, je verliest het. Ik ben niet meer te genezen.' (Maria)

Deze strijd gaat veelal gepaard met angst, hopeloosheid en wanhoop. De gevoelens van angst komen voornamelijk voort uit een onzeker toekomstbeeld. De participanten weten niet wat zij kunnen verwachten en zijn angstig voor het lijden of de (niet-humane) dood. Ook weten zij niet meer wat hen kan helpen, zij hebben namelijk van alles al geprobeerd waardoor gevoelens van hopeloosheid naar voren komen. Enkele participanten worden getroffen door wanhoop. Zij proberen in deze pieken van wanhoop het leven van dat moment te ontvluchten. De drang naar een uitweg overspoelt hen waardoor zij een poging doen een einde te maken aan het leven.

'En toen werd ik wakker 's morgens, een uurtje of zeven. Wéér met die pijn. Ik dacht 'hoepel maar op'. Ik liep naar het keukenkastje. Ik pakte een fles. Ik zag staan 'gootsteenontstopper'. Ik nam een slok. Nou, ik stond helemaal in brand natuurlijk. Voor de rest weet ik niks meer. Afgevoerd.' (Maria)

'(...) het ging telkens slechter met mij en slechter. En telkens meer suïcidepogingen en veel overdosissen, naar de trein toe lopen en toen dacht ik: eigenlijk wil ik voor mijn ouders een andere uitweg hebben. Dat ze tenminste normaal van mij afscheid kunnen nemen, dan dat ze mij in stukken vinden.' (Lotte)

Wanneer een grens van lijden bereikt is en verschillende uitwegen geen uitkomst bieden denken de participanten aan euthanasie. Zij hebben echter niet uitdrukkelijk de wens dood te zijn. Zij willen een uitweg of willen op een humane manier kunnen sterven.

'Ik ben ervan overtuigd dat diep van binnen wil niemand dood. Niemand. (...) Maar uiteindelijk, het is kiezen uit twee kwaden op een gegeven moment. En geen één, geen van beiden biedt eigenlijk een goede oplossing. Zo zie ik het. De dood is nooit een goede oplossing, maar het andere, op deze voet verder is ook geen goede oplossing. En dan moet je gewoon kiezen uit wat is op een gegeven moment de beste oplossing. Maar als je diep van binnen kijkt, ook bij de mensen die - waarvan ik weet - die wel een einde gemaakt hebben aan hun leven, als je diep kijkt van binnen.. als je bijvoorbeeld bepaalde dingen bij hun weg kon halen of je kon daarin wat meer betekenen of een redelijkerwijs betere oplossing in vinden, dan denk ik dat ze daar anders weer instaan.' (Frank)

'Ik had nog niet alle therapieën gehad die je kan krijgen. En ik ben het niet bereid om dat allemaal te doen, want dat is gewoon te veel werk en dan gaan ze zo in je verleden grijpen dat je daar op een gegeven moment ook alleen maar triester van wordt'. (Lotte)

'Ja, voor mijzelf zeg ik, ik hoef zo niet meer te leven. Vandaar euthanasie. En toch ben ik ook heel bang voor de dood. Ja. Ja. Ik moet er gewoon nu om huilen. Je weet niet wat je te wachten staat hé, nee. Maar zo het leven, nee dat is ook niet wat. Nee, nee'. (Maria)

Rondom de aanvraag van het euthanasietraject

De participanten zijn zo verstrikt geraakt in hun situatie dat euthanasie als enige mogelijkheid wordt gezien met betrekking tot een humane uitweg. Het humaan en waardig kunnen sterven is voor alle participanten belangrijk. Voor enkele participanten houdt dit in dat zij het prettig vinden wanneer een arts aanwezig is wanneer zij kiezen voor de dood. Dit geeft zekerheid omdat artsen middels euthanasie kunnen zorgen voor een 'goed verlopende dood'.

'De huisarts zegt wel van 'ja kijk, als jij bijvoorbeeld op die manier [zelfeuthanasie] een einde maakt aan je leven, dan bestaat de kans dat je pas na zes maanden gevonden wordt ofzo'. Ja, dus dat is ook niet.. dat is niet prettig. Nee, dat lijkt me niet prettig, dus ja. Nou, ja, goed, dat speelt wel mee, ja, angst dat het mis kan gaan, de angst van hoe lang lig je eigenlijk voordat je gevonden wordt. (...) Nou ja, goed, dan zijn er mensen bij aanwezig en dan weet je zeker dat het goed gaat. En dat voelt prettiger. Dan heb je al die poespas er niet omheen. Dat is eigenlijk de reden'. (Frank)

'En met die aanvraag dacht ik 'yes, ik kan eindelijk op een humane manier' - wat je dan humaan noemt - met mijn ouders erbij, er een eind aan maken. En dat is gewoon, ja, wel de aanleiding geweest dat ik mij daar heb aangemeld'. (Lotte)

Het indienen van een euthanasieverzoek brengt hoop met zich mee, hoop op een uitweg. Hoop dat euthanasie mogelijk is, hoop op rust, hoop op het niet meer hoeven lijden. Deze hoop staat echter niet altijd gelijk aan de verwachtingen die de participanten hebben met betrekking tot de euthanasie-aanvraag. De verwachtingen van de participanten krijgen invulling doordat zij bijvoorbeeld documentaires zien of informatie over euthanasie lezen. De verwachtingen veranderen soms gedurende het euthanasietraject, bijvoorbeeld door informatie of handelen van de artsen. Hierdoor wordt de hoop verder aangewakkerd of juist afgezwakt. Bij één participant is de hoop dat het euthanasieverzoek zal worden ingewilligd al stevig verankerd. Echter, niet alle participanten hebben bij voorbaat deze sterke hoop. Wel leeft bij de meeste participanten de hoop dat er bij een afwijzing van het euthanasieverzoek meegedacht wordt over mogelijke alternatieven, qua hulp.

'Ik heb nooit eigenlijk een verwachting gehad van 'zij gaan dat wel doen'. Wél nadat de eerste keer die mensen van die Levensindekliniek waren geweest. Want die hadden voor hun zelf een, voor mijn gevoel, wel een verwachtingspatroon van 'nou, we gaan dit en dit en dat doen', maar verder kwam dat uiteindelijk ook niet'. (...) De partner van Theo vertelt later: 'want bij de eerste keer dat ze hier waren viel eigenlijk het woord al van 'nou, het moet geen probleem zijn' of zo. (...) Dus we dachten dat we al een heel eind waren'. (Theo)

'Mijn ouders hadden het redelijk geaccepteerd en die zeiden 'maak een bucketlist, dingen die je nog wil doen'. En zo hebben we wel wat dingen af kunnen strepen. (...) En toen heb ik ook.. de meeste mensen waar ik veel contact mee had, zoals mijn mentor op mijn vorige school en

hele goede vriendinnen van stal, ze zijn allemaal langsgesproken om afscheid van mij te nemen. Ook leraren van mijn basisschool zijn langsgesproken om afscheid van mij te nemen. Ik heb zelfs de moeder van mijn ex nog gebeld. Ik was er helemaal klaar voor. Ik had alles geregeld'. (Lotte)

Enkele participanten geven aan dat euthanasie niet direct geboden hoeft te worden. Een zicht op een 'uitgestelde' euthanasie zou voldoende zijn geweest en zou houvast hebben gegeven. De participanten hebben dan de zekerheid dat euthanasie (op een later tijdstip) mogelijk is. De strijd om een uitweg hoeven zij dan niet meer aan te gaan.

'De toewijzing was voldoende. Ik had nog niet direct gekeken naar een datum. Als ze hadden gezegd 'je voldoet aan de criteria', dan waren we nog wel verder met mekaar in gesprek geweest. Dat denk ik van wel, ja. Ik had nog niet direct gezegd van 'oké, nou, doe over vier weken, maken we er maar direct een einde aan'. Dat niet. Dan is het nog zo - en dat gaven hun eigenlijk zelf ook aan - 'nou, je voldoet aan de criteria. Dan denk ik dat het sowieso verstandig is van, kom over een half jaar, komen we nog bij elkaar en hoe sta je er dan in?'. (...) Dan was het een opluchting voor mij geweest, ja, dat was een opluchting, ja. Nu zeg ik het misschien weer krom eigenlijk, vergeleken met het andere [zelfeuthanasie], omdat ik eigenlijk enerzijds zeg van 'ja, ik heb de oplossing [zelfeuthanasie] al'. Maar die oplossing moet je dan eigenlijk zelf wel zoeken, wat weer een strijd is. Dan [wanneer het euthanasieverzoek wordt ingewilligd] hoef je zelf de oplossing niet meer te zoeken. Dan valt dat al weg. Je hoeft die strijd niet meer aan'. (Frank).

Het hebben van een perspectief, een zicht op een uitweg, zorgt er bij enkele participanten voor dat zij een doel voor ogen (kunnen) krijgen. Eén participant vertelt dat het ervoor zou kunnen zorgen dat hij, met de toestemming voor euthanasie achter de hand, weer zal gaan vechten voor het leven.

'Want stel nou de Levenseindekliniek had gezegd van 'nou, jij voldoet wel aan de criteria, dus jij kunt wel die euthanasie krijgen', stel nou, ze hadden dat gezegd. Dan zou je toch eigenlijk een soort stimulans hebben, van goh, weet je, als het echt niet meer gaat of het punt is echt bereikt, dan kun je aankloppen. (...) Dan geeft dat ook misschien voor jezelf, omdat je geen ongeneeslijke ziekte hebt, zal ik eens zoeken naar een uitweg uiteindelijk. Als het echt niet meer gaat, dan gaat het niet meer. Ik doe alles op alles en ik heb nou niks meer te verliezen, laat ik eens proberen toch nog iets te ondernemen of proberen, want de euthanasie is er al'. (Frank)

Gedurende het euthanasietraject

Aan het begin van het euthanasietraject leggen de participanten hun euthanasieverzoek neer bij de eigen huisarts of psychiater. Wanneer dit verzoek wordt afgewezen, wenden de participanten zich tot de artsen van de Levenseindekliniek. Binnen dit gehele traject doen de participanten verschillende ervaringen op. Ook zien we een gemeenschappelijke ervaring, namelijk dat alle participanten een strijd voeren om als *mens* zichtbaar te worden, maar ook (de onmacht) om het *lijden* tegenover deze artsen zichtbaar te maken. Eén participant weet beide strijden goed te beschrijven.

'Dus deze mensen, die hier in huis waren, die hadden naar mijn gevoel niet het benul ook om dingen te vragen. (...) Ze hadden bijvoorbeeld kunnen vragen, want ze hadden in huis hier

een aantal foto's kunnen zien, dus ze hadden misschien de interesse kunnen tonen van waar dat over zou zijn gegaan, waar dat over is. (...) Het moest vooral om, een soort met zakelijke transactie gaan. Net alsof je bij een notaris een huis koopt. En niet meer en niet minder. Want verder kwam er namelijk niets uit. Alleen maar zakelijke dingen. (...) Bij dit soort dingen kan dat niet. Dat kan niet eens als je naar een huisarts gaat, maar zeer zeker niet met dit soort dingen. (...) Wat anders zou zijn geweest, is dat ze gevraagd zouden hebben wat ik in mijn leven allemaal had gedaan, waarom, de vraag tot een einde aan mijn leven te willen maken, nou ja, dat soort dingen. (Theo)

'Ikzelf vond dat daar in dat hele verhaal wel degelijk wat dingen stonden die behoorlijk redelijk ernstig waren, want daar stond namelijk het hele verloop van die ziekte in. Want geen arts gaat in die buik van mij zitten snijden. Zo eenvoudig. Dat is de enigste realiteit die boven tafel staat. (...) Dat heb ik die huisarts wel eens verteld (...) 'jullie denken continu dat het allemaal meevalt'. Ik zeg 'want als je mij hoort praten is dat natuurlijk zo. Want iemand die..' - dat is mijn valkuil, dat gebeurt ook in het ziekenhuis, want ik hou mijn mond natuurlijk niet dicht. En ik moet daar eigenlijk als een soort met zoutzak gaan zitten en gewoon mijn mond dicht houden. Echt als een zoutzak gaan zitten. Want als zij iemand zien die praat, dan hebben zij niet de geloofwaardigheid in hun hoofd van 'die man is ziek'. 'Die man is helemaal niet ziek, want die lult je de oren van de kop af'. Dat is mijn valkuil. Maar zij voelen niet wat ik voel. Ik voel wel die moeheid. Die is er gewoon elke dag. En hij komt elke dag. En dat lijden, dat heb ik tegen deze huisarts ook vertelt, uitgebreid over dat. Maar hij heeft het iedere keer over dat lijdzaam lijden'. (Theo)

Enkele participanten hebben in het contact met deze artsen het gevoel dat het ervaren lijden ondergeschikt is aan de 'aantoonbaarheid' van het lijden. Het 'lijden-op-papier' lijkt de doorslag te geven. Dit brengt met zich mee dat ze het gevoel krijgen te moeten strijden om zichtbaar te worden en om het euthanasieverzoek inwillig te krijgen. Tevens benadrukken enkele participanten dat zij niet het gevoel hebben dat het verzoek als een weloverwogen keuze wordt gezien. Eén participant zegt hierover dat het verzoek echter niet 'zomaar' wordt ingediend en hier een hele lange weg aan vooraf gaat.

'Kijk, weet je, je gaat in gesprek, je maakt al een keuze en daar gaat al een hele weg aan vooraf waarom je zo'n keuze maakt. Kijk, ik ga bijvoorbeeld, vervolgens niet smeken van 'maak alsjeblieft een einde aan mijn leven' of tot het uiterste toe. Kijk, ik kan mij voorstellen dat er criteria zijn, maar ik ga daar niet voor vechten. Ik kreeg wel de indruk dat ik daar wel voor moest vechten. Ja. Ja, jij moet maar aantonen en je moet maar met bewijzen komen waarom jij vind dat je een einde.. ja, dat werkt gewoon niet. (...) Hele onderzoeken en hele zware gesprekken en heel zwaar verweerwoord om maar aan te geven.. en eigenlijk maar vechten waarom je niet meer verder wilt, had ik niet verwacht. (Frank)

De participanten zijn afhankelijk van het oordeel van de arts en hoe deze een inschatting maakt van het lijden. Niet de participanten zelf bepalen wat lijden is, maar de arts. Dit zorgt bij de participanten voor gevoelens van onmacht. De ander bepaalt of zijn of haar lijden 'voldoende' ondraaglijk en uitzichtloos is. Door één participant wordt dit ook letterlijk zo benoemd.

'Dus mijn huisarts heeft méérdere malen nog met deze arts [arts van de Levensindekliniek] die hier in huis was contact gehad en daaruit bleek ook weer dat het continu moest gaan om de noodzaak van het lijden. En wat ik opmerkelijk vond, dat is dat die arts die hier van die

Levensindekliniek was, op de bank zat en tegen mij vertelde 'ja, de mensen geven zelf aan wat lijden is'. Ik denk het niet, want uiteindelijk bepalen zij dat'. (Theo)

Naast het zich niet gezien voelen, voeren de participanten ook nog andere strijden. Zo vertelt een participant dat hij door zijn verleden erg angstig is voor psychiaters. In het gesprek met de psychiater van de Levensindekliniek ervaart hij wel respect, maar zijn angst is overheersend waardoor het moeilijk voor hem is om het gesprek aan te gaan. Deze ervaring van angst heeft een verlamme werking op de participant. Tevens is de psychiater voor hem een vreemde, waartegen hij niet zomaar zijn hele levensverhaal wil vertellen. De participant kan zichzelf tijdens dit voor hem belangrijke gesprek, moeilijk uiten.

'Ik had angsten, ja. Ik was bang voor de psychiater. Ik was bang voor die man. Ja, ja, ik was heel bang voor hem ja. Ja. Je probeert je wel heel sterk voor te doen, maar ik was wel heel bang ja, ja. Je probeert gewoon normale gesprekken te voeren, maar van binnen heb je hartkloppingen en zie je beelden. Je ziet eigenlijk de beelden van de psychiater daarginder [zijn vorige psychiater] voor je, ja. En, nou, goed, dat werkt niet. Dat werkt niet mee, nee. Dat je niet meer durft te praten. Dat je eigenlijk jezelf niet goed bloot meer durft te geven. Je durft je niet meer, steeds minder bloot te geven want je angsten worden steeds groter en ja, dat krijg je'. (Frank)

Nog een andere participant is gedurende het traject vooral bezig met angst dat euthanasie voor haar te laat zal zijn en zij op een natuurlijke, maar onzekere wijze zal overlijden. Tevens voert zij een strijd om geloofd te worden. De participant ervaart dat haar huisarts en psychiater haar lijden niet serieus nemen. Dit wakkert een andere strijd aan, namelijk andere mensen behoeden voor hetgeen haar is overkomen.

'De hele dag ben ik aan het mailen, over die matten³. Naar de Tweede Kamer, ja. (...) Dat is mijn boosheid en dat er een verbod moet komen op die matten. Mensen waarschuwen. Ja, ik denk dat ik wel 2000 mailtjes heb weggedaan in de afgelopen zes maanden. Dat is gewoon boosheid'. (Maria)

Opvallend is dat ook een andere participant gedurende het euthanasietraject zich ergens actief op richt. Zij voert geen strijd, maar heeft met haar euthanasie-aanvraag een doel voor ogen gekregen: het nemen van afscheid en het regelen van haar crematie. Dit zorgt ervoor dat het overheersende lijden tijdelijk wat meer naar de achtergrond verdwijnt. Dit verlicht haar lijden.

'Ik had in één keer een plan. Want je moet dingen gaan regelen voor je crematie enzo. Dus dan heb je wel redelijk het lijden onderdrukt, weet je wel'. (Lotte)

Beëindiging van het euthanasietraject

De afwijzing van het euthanasieverzoek komt niet voor iedereen onverwachts, maar er was, zoals hiervoor beschreven, wel hoop. Hoop op een humane uitweg. Deze hoop en de verwachting dat het euthanasieverzoek toegewezen zou worden, was bij één participant erg groot en zij ervaart de afwijzing van het euthanasieverzoek dan ook als erg ingrijpend.

³ De participant refereert aan bekkenbodemmatten, een kunstig implantaat om bijvoorbeeld verzakkingen in de bekkenbodem te behandelen (Gezondheidszorg, sd). Deze 'kunststof matten' kunnen echter zorgen voor grote gezondheidsproblemen omdat de matten kunnen gaan verkleven met andere organen in het lichaam, wat bij deze participant het geval is.

'Ik had geen uitweg meer. Ik kon niet de rust krijgen die ik wou. Want het enige wat ik wou was rust hebben en gewoon niet meer zo'n chaos in mijn hoofd willen hebben. Gewoon er niet meer zijn, dat zou mij zo opluchten. En dat ging niet door. (...) Het brak me echt. Ik ging echt kapot. Ik heb denk ik drie dagen gehuild, gewoon omdat ik géén uitweg meer zag. Ik denk, dan probeer ik het op een humane manier en dan hoef ik geen conducteur of wat dan ook.. of iemand hoeft me te vinden. Dan doe ik het op een humane manier, wat iedereen het liefste wil en dan lukt het niet. (...) Ik heb toen vier dagen daarna weer een zelfmoordpoging gedaan. Ik zei tegen mijn moeder 'ik moet gewoon dood. Het kan gewoon niet meer'. Toen lag ik op het treinstation, maar er liep iemand achter mij. Die is achter me aan gelopen en heeft mij van het spoor gehaald. (...) Ik was heel dicht bij de dood. Ja, dat is voor mij nog steeds een droom eigenlijk, om dood te gaan. (Lotte)

Een andere participant geeft vooral aan klem te zitten omdat de Levensindekliniek haar heeft terugverwezen naar haar psychiater die weigert het euthanasieverzoek te honoreren. Daarbij geeft zij aan dat euthanasie voor haar al te laat is omdat zij verwacht dat haar lichaam er mee op houdt. Dit brengt veel onzekerheid en angst met zich mee. De andere participanten hadden hoop, maar zij hielden rekening met de mogelijkheid dat het euthanasieverzoek afgewezen zou worden. Bij hen lijkt de afwijzing dan ook minder ingrijpend als bij de participant hierboven, die wel verwachtte dat het euthanasieverzoek werd toegewezen.

'Wat die arts van de Levensindekliniek hier zei, dat ze mij in de steek gingen laten, had ik min of meer wel verwacht. Alleen niet de manier waarop. De manier waarop hij dat zei, was eigenlijk van 'ja, moet je eens luisteren, we hebben hier eigenlijk geen zin in. Dus dit is het verhaal'. (...) En eigenlijk is het zo, bij mij of voor mij, dat ik continu in een soort en met waas leef. Dus bij mij gaan dingen niet zo van, nou, daar komt een afwijzing van een arts of van zo'n instelling, dat ik daarmee aan de loop ga, omdat mijn energie dat heel simpel niet toe laat'. (Theo)

De participanten hebben zich niet gezien gevoeld door de manier waarop de afwijzing van het euthanasieverzoek is verlopen door de Levensindekliniek. Zo werd één participant enkel gebeld en de ander direct weer terugverwezen naar de eigen psychiater. Bij een andere participant heeft een huisbezoek plaatsgevonden waar de afwijzing van het euthanasieverzoek is besproken. Hier werd verteld dat de Levensindekliniek de participant in de steek zou laten. Dit gesprek heeft de participant als onprettig ervaren. Tevens verwachtte de participant dat de afwijzing van het euthanasieverzoek op schrift gezet zou worden. Dit was echter niet het geval. Bij een andere participant is de huisarts ingelicht over de afwijzing van het euthanasieverzoek door de Levensindekliniek. Hier kwam de participant per toeval achter omdat hij een afspraak had bij de huisarts.

'Nou, stel nou, de Levensindekliniek wijst het af, dan heb je zo'n psychiater.. hadden ze dan bij wijze van spreken niet met mij weer contact kunnen opnemen? En kunnen zeggen 'nou meneer Frank', en dan weer voor het gesprek weer thuis komen in plaats van dat via een huisarts te horen en zeggen van 'Frank, u bent een afwijzing'. (...) Ze komen toch ook van 'is dit dan eventueel een alternatief voor u? We denken wel met u mee'. Staat toch duidelijk op hun site. (...) Dat hebben ze ook niet gedaan, nee, want dan had je gezegd 'meneer Frank, we nemen weer contact met u op, we benaderen u telefonisch'. Vertel je nog niet telefonisch, kom je weer bij mij thuis en leg je het verhaal uit en dan kom je van 'ziet u hier wat in? Ziet u daar wat in? Of..'. Dat had het wel een beetje anders gemaakt, ja. Ja, tenminste, althans dat denk

ik, ja. Dat hebben ze niet gedaan. Dan moeten ze dat ook niet eigenlijk aangeven op hun site, op die manier. (...) Ik ben zelf op een gegeven moment bij de huisarts gekomen en toen gaf de huisarts mij die mededeling mee, dat ze contact hadden gelegd met de huisarts en dat ze een bericht hadden doorgestuurd, ja. Ja. (...) Daar kwam ik niet voor'. (Frank)

De meeste participanten geven aan dat zij de hoop hadden dat de artsen van de Levensindekliniek bij een afwijzing van het euthanasieverzoek met hen mee zouden kijken voor hulp. Ook hadden de participanten de hoop dat er nog wel gesprekken zouden plaatsvinden om het lijden als het ware te monitoren waarbij een uitgestelde inwilliging van het euthanasieverzoek een mogelijkheid zou zijn. Dit was echter niet het geval. De meeste participanten hebben het gevoel er weer alleen voor te staan, waarbij het vertrouwen in de professionals verder is geschaad.

'Geen verwachtingen bedoel ik eigenlijk mee dat er niet zomaar 1, 2, 3 een pasklaar antwoord zou komen, omdat ik niet - kom ik weet aan - niet terminaal ben. Je moet hier in Nederland in een bepaald vakje of aan bepaalde voorwaarden voldoen, wil je daar geloofwaardig mee bij zo'n instelling aan kunnen komen blijkbaar. En ik voldoe natuurlijk niet aan die verwachtingen, dus gaan de regels voor mij niet op. En dat had ik mijzelf al min of meer voorgenomen, dat het niet makkelijk zou gaan. Ik had dus niet in mijn hoofd van, deze mensen gaan dat wel even doen. Nee, want ik heb gewoon afgewacht van hoe.. - want dát verwachtingspatroon had ik wel - om af te wachten hoe die gesprekken zouden gaan lopen. En die gesprekken hielden na een aantal gesprekken al eigenlijk min of meer op, omdat zij [de artsen van de Levensindekliniek] een aantal dingen op regel wouden hebben. Dat hún verwachtingspatroon was dat ik wel even met dat papier over dat uitbehandelen aan zou komen. En dat gebeurde dus niet. Dus daar is de zaak helemaal in, ja, tekortgeschoten. (...) Maar terugkomen van het verhaal, nee, je krijgt geen enkele begeleiding. En dáár word ik soms doodmoe van. (...) Want ze doen er gewoon eigenlijk niets mee. (...) Ja, misschien heb ik achteraf misschien de hoop wel gehad dat zij misschien iets in de vorm van een hulpverleningsachtig iets.. ja, wat je misschien niet kunt verwachten. Dat vind ik een beetje moeilijk.. (Theo)

'Ze [de artsen van de Levensindekliniek] bieden na de afwijzing totaal geen hulp meer aan. En het scheelde dat ik dan nog in de kliniek zat'. (Lotte)

De participanten worden niet alleen door de huisarts en de artsen van de Levensindekliniek verlaten, maar zij worden ook verlaten door mensen in hun omgeving of door professionals. Hierdoor blijkt het nog moeilijker voor de participanten om weer in verbinding te komen met de ander.

'Ik heb gemerkt bij mijn familie, dat die dat heel schokkend ervaren. Schokkend van de Levensindekliniek. Dat je daar mee bezig bent. En als ze in de gaten krijgen dat dat dan weer wat afvlakt eigenlijk, dan denken ze al heel vaak 'o, het is weer over. Hij leeft nog steeds'. (...) Ik denk dat zij vooral alleen maar vinden van 'oh, het is voorbijgaande aard, klaar is kees. Hij is er nog'. (Theo)

'Ik heb niet gehad dat mensen er wakker van liggen. Als ik er morgen niet meer ben, moet je niet denken dat mensen daar, ook maar één iemand, daar een traan om laat. Nee, nee, nee, nee. Ik word niet gemist, nee, nee, nee, nee. Dat is lijden. Ja, dat is ook wel lijden. (...) Dat is pijnlijk, tuurlijk, en ik weet ook wel dat.. het is wel pijnlijk ja. Ja. Ja, maar goed. Ik denk daar veel over na. (...) De huisarts heeft toch zo iets van, nou, jij staat er toch zo in. Ik denk niet dat

zij daar echt ook een heel groot probleem van maakt, ook niet. (...) Enigste wat ze dan wel zegt van 'ja, je moet wel gevonden worden' en daar houdt het wel mee op, dus. Nou ja, goed hoe word je gevonden, ja.. (...) Wat mij wel heel veel had uitgemaakt is dat dat gesprek wat ik nu met jou heb gevoerd over die psychiatrie, dat ik dat open en bloot eens een keer rustig kon bespreken met mijn huisarts en dat daar wat meer aandacht aan besteed kon worden. (...) Maar die is er niet, die tijd, want je hebt tien minuten en dan houdt het op. (...) Dan zou ze misschien eens een beeld van mij krijgen van 'goh..' (...) Alle problemen die er zijn, die komen door mijn etiket, maar dat is niet zo. (...) Misschien dat ze iets meer begrip ervoor had, ja. (...) Dat mis ik. Ja tuurlijk, want juist in de situatie waarin ik zit, vind ik juist dat zo'n huisarts wel je eerste vertrouwenspersoon moet zijn, ja. (Frank)

Theo heeft zich voorlopig bij de afwijzing van het euthanasieverzoek neergelegd, maar geeft aan dat het verhaal voor hem nog niet over is omdat zijn buik nog steeds 'een bom' is. Frank heeft gedurende het euthanasietraject zelf al middelen gekocht zodat hij in de mogelijkheid is om zelfeuthanasie te plegen. Dit geeft hem gedurende het traject en daarna enige rust. Hij weet dat hij een uitweg heeft en hij wacht tot aan de houdbaarheidsdatum van de middelen om uit het leven te kunnen stappen. Maria en Lotte hebben beiden opnieuw een verzoek ingediend bij de Levensindekliniek, maar ondertussen leeft Maria met de gedachte dat zij op erg kort termijn op een natuurlijke manier zal overlijden en Lotte leeft nog steeds met de gedachte om suicide te plegen. Het blijkt dat alle participanten, wanneer er geen uitweg gevonden is, blijven zoeken naar een uitweg in het leven of in de dood.

5 Thematische analyse van de geleefde ervaring – samenhang en betekenis

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de geleefde ervaringen - beschreven in voorgaand hoofdstuk - nader onder de loep genomen. Welke samenhang en betekenis kunnen we ontwaren? Welke thema's kunnen we uit de geleefde ervaringen van de participanten destilleren? Er zijn vijf thema's te onderscheiden die met elkaar verweven zijn, elkaar overlappen en opvolgend zijn. De thema's kunnen dan ook gezien worden als een proces waarin het lijden verergert en de participanten steeds verder wegzakken in een ervaring van ontheemd raken, uitzichtloosheid, het zich niet gezien voelen en totale verlatenheid. De hoop kan gezien worden als een stap in het proces doordat de participanten met het indienen van het euthanasieverzoek hoop krijgen, er lijkt zicht te zijn op een uitweg. Tevens lijkt de hoop er voor te zorgen dat de participanten blijven zoeken naar een uitweg, ook wanneer het euthanasieverzoek wordt afgewezen. De hoop zorgt in dit geval voor *beweging*. Na de beschrijving van de thema's wordt de samenhang besproken en worden de belangrijkste opgaven waar de participanten zich voor zien staan beschreven. Daarna zal er aandacht zijn voor de kernervaring van het fenomeen 'het ervaren lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek'.

Analyse van de geleefde ervaringen

Thema 1: Ontheemd raken - verlies van verbinding

De participanten raken ontheemd omdat zij te maken krijgen met een stapeling van verlieservaringen. Het lijden krijgt steeds meer grip op diverse levensdomeinen en wordt steeds overheersender. Het lijden dringt zich op. Hierdoor raken de participanten gaandeweg steeds verder verwijderd van de wereld omdat zij niet meer mee kunnen doen. De rollen die zij voorheen vervulden of wilden vervullen kunnen niet meer worden waargemaakt. Zij ervaren de wereld vanuit een 'lijdende wereld' - als een soort vervreemding van de 'gezonde en gewone' wereld, anderen en zichzelf. Wat voorheen zo vanzelfsprekend was wordt een steeds grotere opgave. Zo zien we dat de participanten niet meer kunnen of durven vertrouwen op hun lichaam (waaronder onder ook de geest of de psyche wordt verstaan) omdat deze kwetsbaar is, onberekenbaar en continu op de voorgrond van het bewustzijn aanwezig. Het lichaam vormt een bedreiging voor het (voort-)bestaan.

De kring van familieleden, vrienden en kennissen rondom de participanten wordt steeds kleiner, doordat zij steeds meer afgescheiden raken van de wereld en de mensen om hen heen. Het gevoel van nabijheid en het erbij horen wordt steeds minder ervaren. Zij missen zowel aansluiting met de wereld als met de ander om hen heen. Er is sprake van een wederzijdse terugtrekkende beweging van en naar de ander. De participanten zetten zich namelijk soms ook af tegen die ander, uit angst of schaamte. Tegelijkertijd komen de participanten steeds meer in aanraking met professionals. Er vindt een verschuiving plaats van het private leven, naar het leven waarbinnen de professional een steeds grotere plaats inneemt. Zij nemen de regie in de levens van de participanten steeds meer over. Hierdoor worden de participanten ingezogen in een cultuur van het 'patiënt' of 'cliënt' zijn, waarbij er nog weinig oog is voor wie zij daadwerkelijk zijn. De participanten worden gemedicaliseerd en gediagnosticeerd, waarbij de aandacht gericht is op de

zogenoemde 'symptomen' van de ziekte(n). Dit zorgt voor onteigening. De eigenheid en uniciteit van de participant wordt hem of haar in dit proces steeds meer ontnomen. Dit roept bij de participanten hopeloosheid, wanhoop, onmacht en verzet op en gevoelens van vernedering, schaamte en angst. De participanten voelen zich niet gezien en ervaren de afhankelijkheid van de professional op deze manier als een beklemming.

Uiteindelijk verliezen de participanten ook de verbinding met zichzelf. Dit komt door de ziekte *an sich*, maar wordt verder aangewakkerd doordat zij beetje bij beetje door al bovenstaande ervaringen hun identiteit oftewel hun eigenheid verliezen. Nadat de verbinding met de buitenwereld steeds meer verloren is gegaan, raakt ook de eigen binnenwereld steeds meer beschadigd. De relatie met de ander blijkt essentieel om als mens van waarde te kunnen zijn in zowel de buiten- als binnenwereld. Juist deze relatie verdwijnt naar de achtergrond. Het beeld van zichzelf begint dan ook af te brokkelen; de eigenheid van de participant wordt geschonden waardoor de identiteit ontworteld raakt. Zij verliezen steeds meer de verbinding met het eigen zijn, wat gepaard lijkt te gaan met een ervaring van existentiële eenzaamheid. De één voelt zich eenzamer dan de ander, wat mogelijk te maken heeft met in hoeverre de participant zich nog verbonden voelt met zichzelf, de ander en zijn bestaan.

Het ontheemd raken kan gezien worden als een fundament van waaruit het lijden zich ontwikkeld tot een ondraaglijk lijden.

Thema 2: Uitzichtloosheid - verlies van (een uitzicht op) perspectief

De participanten ondernemen veel om het lijden te verminderen, zoals het ondergaan van operaties, behandelingen of therapieën. Daarnaast richt het handelen zich op het vinden van tijdelijke verlichting zoals meditatie, zelfbeschadiging en overmatig alcoholgebruik. Dit zoeken naar verlichting kan een (nieuw) extra lijden oproepen, zoals bij zelfbeschadiging. Het lijden kan zo tot nieuwe pieken komen. Ook de teleurstelling of schaamte met betrekking tot het onvermogen mee te kunnen doen binnen de 'gezonde en gewone' wereld kan ervoor zorgen dat het lijden zich verergert. De participanten krijgen door de stapeling van het lijden geleidelijk aan te maken met een ervaring van uitzichtloosheid. Zij verliezen perspectief ofwel een uitzicht op een perspectief en zien niet of nauwelijks vooruitgang in hun situatie. Zij (ver)vallen elke keer weer terug in de 'wereld van het lijden', waarbij het vinden van een uitweg om weer in verbinding te komen met de wereld, de ander of zichzelf ervaren wordt als een steeds groter wordende strijd. Op een gegeven moment wordt dit zelfs als onmogelijk ervaren. Samen met het ontheemd raken kan de ervaring van uitzichtloosheid gezien worden als *verlies*.

Het leven van de participanten wordt steeds meer bedreigd omdat het gewilde uitzicht niet is wat men ten diepste verlangt, namelijk een verlangen naar verbinding met de wereld, de ander en zichzelf; naar een gevoel van geborgen zijn. De uitweg naar een uitzicht die dit verlangen zou kunnen vervullen wordt niet gevonden of lijkt onbereikbaar voor de participanten. Zij worden keer op keer geconfronteerd met een oncontroleerbaar en bedreigend leven. Dit zorgt ervoor dat de participanten in steeds grotere existentiële nood verkeren. Dit brengt een ervaring van angst met zich mee, een grondstemming die zo nu en dan overheerst wordt door hopeloosheid en wanhoop. De participanten ervaren angst door een onzeker of absent toekomstbeeld. Niet weten wat de toekomst brengt en angst voor het lijden of de (niet-humane) dood zorgt voor een ervaring van uitzichtloos lijden. Deze ervaring draagt voor de participanten bij aan de ondraaglijkheid van het lijden.

Thema 3: Hoop - uitzicht op een uitweg

De ervaring van hoop begint wanneer men zicht krijgt op de mogelijkheid van euthanasie. Hier zien de participanten een uitweg om uit de uitzichtloze situatie te komen.

Met een inwilliging van het euthanasieverzoek zouden de participanten op een humane wijze het leven achter zich kunnen laten. Humaan kunnen sterven betekent voor de participanten voornamelijk dat zij zekerheid hebben - zekerheid dat zij op een goede wijze zullen sterven omdat artsen dit proces bewaken waardoor geen extra lijden wordt toegevoegd. Eén participant geeft zelfs aan zekerheid te willen dat hij niet maanden lang dood in huis ligt voordat hij gevonden wordt. Deze hoop op een humane oftewel *zekere* dood is sterk aanwezig bij de participanten. Dat participanten sterk hopen op inwilliging van het euthanasieverzoek, betekent echter niet dat zij dat allen ook verwachten. De meeste participanten zijn in hun verwachtingen terughoudender. We zien echter bij één participant dat de hoop en de verwachting ten aanzien van de inwilliging van het euthanasieverzoek beiden hoog zijn. Deze participant handelt hier ook naar door haar crematie te regelen en afscheid te nemen van de mensen om haar heen.

De hoop die de participanten ervaren is precair en tevens dispaaraat. Zij hebben hoop op een toewijzing van het euthanasieverzoek, maar hebben niet de wens om daadwerkelijk te sterven. Ze verlangen naar een *uitweg*, maar niet in directe zin naar de dood. We zouden dan ook kunnen zeggen dat de participanten staan voor een 'gedwongen' dood. Zij ervaren niet meer verder te kunnen met het eigen leven, waardoor enkel de dood nog kan zorgen voor een uitweg uit het lijden dat zij ervaren. Voor de ene participant is dit niet meer verder kunnen in het leven meer acuut dan voor de ander. Zo denken enkele participanten eerder aan een 'uitgestelde' euthanasie, waarbij zij de toestemming om over te kunnen gaan tot euthanasie 'op zak' hebben. Het hebben van een uitweg zorgt ervoor dat er op dit vlak geen strijd meer gevoerd hoeft te worden. Zij willen graag dat de Levensindekliniek het lijden als het ware monitort na een uitgestelde toekenning of afwijzing. Ook is er de verwachting dat de Levensindekliniek mogelijk ondersteuning kan bieden in het zoeken naar hulp. Dit lijkt rust en houvast te kunnen geven.

Hoop en verlichting van het lijden lijken voort te komen uit het niet meer hoeven strijden voor een uitweg. Dit geeft een bepaalde geestelijke ruimte waarbij het lijden meer naar de achtergrond verdwijnt. Dit verlicht het lijden. Er is dan weer een doel waarop de participanten zich kunnen richten, zoals het regelen van een afscheid of het ondergaan van bijvoorbeeld een therapie of behandeling. Doordat de strijd die deze participanten 'moesten' strijden gestreden is of gestreden lijkt, krijgen zij, met de dood 'achter de hand' ruimte in hun hoofd voor andere doelen in het leven. Tevens zorgt de hoop er voor dat de participanten blijven zoeken naar een uitweg, ook na de afwijzing van het euthanasieverzoek. De hoop blijkt op deze wijze zowel een stap in het proces te zijn als een element wat er voor zorgt dat de participanten in *beweging* blijven. De hoop is de 'stem' die de strijd weer aangaat, een strijd richting het leven of de dood.

Thema 4: Zich niet gezien voelen - onmachtige en voortdurende strijd om zichtbaar te worden

De participanten hebben de ervaring dat zij zich gedurende hun ziekte niet gezien voelen. Zij raken steeds meer vervreemd van de mensen om hen heen, maar ook van de professionals. Deze zijn vooral gefocust op de ziekte, waardoor zij voorbijgaan aan wie de participanten daadwerkelijk zijn: een mens mét een ziekte. Deze ervaring van het zich niet gezien voelen komen de participanten ook weer tegen in de contacten met de huisarts en de artsen van de Levensindekliniek.

De participanten ervaren dat het lijden onvoldoende wordt ingevoeld door de artsen. Deze hebben een medische of diagnosticerende blik op het 'wat' ten aanzien van het lijden, maar niet op het 'wie' en datgene wat er voor deze participant op het spel staat. Zo moet bijvoorbeeld het lijden op papier 'bewezen' oftewel aangetoond worden door dossiers en verklaringen van specialisten te overleggen. Deze dossiers en verklaringen 'tellen'. Er is in mindere mate ruimte voor het verhaal van de participant en er is weinig oog voor wat het lijden voor deze specifieke participant betekent. De participanten ervaren dat het lijden, maar ook dat zij als mens zijnde grotendeels onzichtbaar blijven voor de arts. De artsen nemen de buitenwereld waar, maar de binnenwereld wordt nauwelijks aangeraakt. Zij nemen voornamelijk een plaats in met betrekking tot het volgen van de procedures, waarbij de eigenheid en uniciteit van de participanten en het lijden van de participanten grotendeels buiten beschouwing blijft.

Zo ervaren enkele participanten dat er weinig oog is voor de precare situatie waarin zij zich bevinden. Zij zijn al maanden of jaren bezig met het dilemma waar zij zich voor zien staan. Zij hebben al een keuze gemaakt, namelijk de keus dat zij niet meer verder willen of kunnen in het leven dat zij leiden. In de gesprekken met de artsen wordt deze keuze wederom ter discussie gesteld en zijn de participanten zich er bewust van dat zij afhankelijk zijn van de beoordeling van de betreffende arts. De gesprekken met de arts brengt voor sommige participanten dan ook spanning, onzekerheid, onrust en soms angst met zich mee. Voor de participanten hangt er veel af van deze gesprekken. Voor één participant betekende dit dat hij door zijn angst voor de psychiater van de Levensindekliniek en het wantrouwen wat hiermee gepaard ging, zoveel spanning en lichamelijke sensaties ervoer dat hij zich tijdens het gesprek niet kon laten zien. Hij heeft de artsen niet kunnen vertellen wat het lijden voor hem betekent en waarom het voor hem te zwaar was om zijn dossier over zijn jeugd aan deze artsen te overleggen. Hierdoor bleef het lijden van deze participant onaangeraakt en onzichtbaar, waarop een afwijzing van het euthanasieverzoek volgde.

Doordat participanten ervaren dat de artsen onvoldoende oog hebben voor wie zij zijn en wat het lijden voor hen betekent, wordt ook hier het lijden door de artsen onteigend. De participanten ervaren dat het daadwerkelijke lijden en wie zij als mens zijn er ook voor deze artsen niet toe lijkt te doen. De participant is met zijn geleefde lijden enkel vanuit een eenzijdig perspectief in tel. Dit brengt een ervaring van onmacht met zich mee. Het zorgt ervoor dat de participanten in een voortdurende actieve of passieve strijd verkeren om als mens gezien te worden. Zoals we in het eerste thema kunnen lezen krijgen de participanten gedurende het ziek zijn al te maken met deze ervaring waartoe zij zich moeten verhouden. Er is dan ook sprake van een ervaring die zich steeds verder vasthecht aan het eigen zijn. De participanten voelen zich misbaar, nutteloos, waardeloos of beschaamd.

Thema 5: Totale verlatenheid - alleen gelaten worden

De participanten hebben de gemeenschappelijke ervaring zich verlaten te voelen. Deze ervaring staat in directe verbinding met het zich niet gezien voelen en vindt eveneens zijn grondslag gedurende het 'onthemd raken'. Deze ervaringen van het zich niet gezien voelen en verlaten worden zijn beiden een vorm van *verlating* en zorgen tezamen voor een indikking van het lijden. Het al aanwezige lijden wordt keer op keer versterkt doordat de participanten telkens opnieuw te maken krijgen met de ervaring van *verlating*.

Het handelen van de Levensindekliniek bij een afwijzing van een euthanasieverzoek versterkt de ervaring van verlating. Zo wordt bijvoorbeeld één participant niet zelf ingelicht over de afwijzing,

maar wordt dit enkel zijn huisarts medegedeeld. Een andere participant krijgt via de telefoon te horen dat haar verzoek is afgewezen. Alle participanten geven aan dat zij de hoop hadden dat de artsen met hen mee zouden kijken naar alternatieve mogelijkheden. Dit blijkt echter niet het geval te zijn. De arts heeft zijn taak *tot aan* het wel of niet toe wijzen van het euthanasieverzoek volbracht, de participant als onzichtbaar-zijnde achterlatend.

Hiermee draait de arts zich weg van de existentiële nood van de participant. Het appèl 'help mij met een uitweg' wordt door de arts niet beantwoordt. De participanten ervaren dat er niet meer naar hen wordt omgekeken. Zij staan er helemaal alleen voor. Dit ervaren zij ook in het contact met de ander. Enkele participanten gaan deze weg richting een euthanasieverzoek vrijwel geheel eenzaam. Zij hebben nog maar weinig verbinding met de ander. Ook voelen de participanten zich niet altijd begrepen door de ander. Het lijden wordt door anderen veelal onvoldoende ingevoeld en er is dan ook weinig ruimte om gevoelens bij een ander te uiten. Doordat de participanten zich niet gezien voelen, het lijden onvoldoende telt en zij zich verlaten voelen, (ver)vallen zij steeds dieper in de 'lijdende wereld'. Dit brengt een ervaring van totale verlatenheid met zich mee. De participanten worden alleen gelaten op een zeer precair moment, het moment waarop zij gedeeld hebben dat zij niet meer verder kunnen met dit leven.

Samenhang

Zoals we kunnen zien moeten we het lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek begrijpen in het 'grotere verhaal' van Theo, Frank, Maria en Lotte. Niet enkel de ervaring rondom de afwijzing van het euthanasieverzoek zegt iets over de geleefde ervaringen van dit lijden, maar ook het lijdensverhaal hieraan voorafgaande vertelt ons hoe dit latere lijden betekenis krijgt. Deze ervaringen zijn medebepalend voor de geleefde ervaringen rondom de afwijzing van het euthanasieverzoek. Ze bepalen hoe de participanten in het leven staan, voor welke opgaven zij zich zien staan en hoe zij terugkijken op het verleden en vooruit kijken op de (onzekere) toekomst.

De besproken vijf thema's 'ontheemd raken', 'uitzichtloosheid', 'hoop', 'zich niet gezien voelen' en 'totale verlatenheid' zijn opvolgend aan elkaar en er is een begin van een vicieuze cirkel te ontdekken, daar beginnend waar het lijden in de levens van de participanten begon. Door een stapeling van verliezen en de overheersing van het lijden raken de participanten steeds meer ontheemd. Een uitzicht op perspectief lijkt steeds geringer wat er voor zorgt dat de participanten moeten strijden voor een uitweg. Een ervaring van uitzichtloosheid volgt. Met het indienen van een euthanasieverzoek strijden zij voor een laatste humane uitweg. Deze uitweg geeft de participanten hoop. Echter voelen zij zich door de beoordelende artsen niet gezien gedurende het euthanasietraject en voelen zich totaal verlaten wanneer het euthanasieverzoek wordt afgewezen. Wat volgt is een verdere ontheemding en een gevoel van uitzichtloosheid. De participanten gaan opnieuw de strijd aan om een uitweg te vinden in het leven of in de dood. Er kan dus worden gesproken van een proces, waarbij de participanten steeds dieper lijken 'weg te zakken' in de thema's en waarbij de hoop in een steeds mindere mate zorgt voor beweging; de hoop op een (goede) uitweg vermindert.

De opgaven waarvoor de participanten zich zien staan

Zoals we in de beschrijving van de resultaten kunnen lezen krijgen de participanten voor, tijdens en na de afwijzing van het euthanasieverzoek te maken met diverse opgaven. De opgaven kunnen gezien worden als een moeilijkheid waarvoor de participant zich ziet staan (Goossensen, 2011).

Een moeilijkheid die zich opdringt aan de participant en welke hem of haar op indringende wijze bezig houdt. Hieronder worden de meest ingrijpende opgaven uitgewerkt.

De participanten worden door ziekte geconfronteerd met verlies. Het niet meer kunnen doen van dat wat altijd vanzelfsprekend was brengt weer nieuwe verliezen met zich mee. Zo geven de participanten bijvoorbeeld aan dat het ziek-zijn gepaard gaat met een sociaal verlies en een verlies van toekomstperspectief. De stapeling van verliezen en het lijden wat dat met zich mee brengt zorgt er voor dat zij een euthanasieverzoek indienen. De belangrijkste opgaven waarvoor deze participanten zich zien staan voorafgaande aan het euthanasieverzoek zijn:

- Worsteling in vertrouwen met betrekking tot het lichaam en/of de geest terwijl deze gelijktijdig een bedreiging (aan het worden) is.
- Strijd om de regie over de verliessituatie te herwinnen door weer in verbinding te komen met zichzelf, de ander en de wereld om hen heen.

Wanneer het de participanten niet lukt om weer in verbinding te komen met de wereld, de ander en zichzelf, zien de participanten enkel nog een uitweg in het verzoek tot euthanasie. Wanneer het verzoek door de huisarts of psychiater wordt afgewezen, wenden de participanten zich tot de Levensindekliniek. De participanten voelen zich in dit traject onvoldoende gezien. De belangrijkste opgaven gedurende het euthanasieverzoek voor de participanten zijn:

- Voortdurende herpositionering ten opzichte van de beslissende ander.
- Strijd om als mens zichtbaar te worden bij artsen waarbij geen vertrouwd gevoel is.
- Zorgen dat de beoordelende ander het lijden invoelt.
- Het overeind houden van identiteit en strijd voor behoud eigenheid.

De participanten krijgen allen op verschillende manieren te horen dat het euthanasieverzoek is afgewezen. De artsen verdwijnen met de afwijzing van het euthanasieverzoek definitief uit beeld. Hiermee gaat de hoop op een humaan en *zeker* einde aan de strijd verloren voor de participanten. De belangrijkste opgaven na de afwijzing van het euthanasieverzoek zijn:

- Tegenslag verwerken oftewel zich samenrapen.
- Het zich continu verhouden tot het onzekere leven of de dood.
- Wederom strijd voor een (nieuw) uitzicht op een uitweg.

Beschrijving van de kernervaring van het fenomeen

De kernervaring van het fenomeen 'ervaren lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek' kan omschreven worden als een *indikking* van al bestaand lijden van *verlating*. Uit de geleefde ervaringen van de participanten blijkt namelijk dat zij binnen de thema's 'ontheemd raken' en 'uitzichtloosheid' te maken krijgen met een stapeling van *verlies* van verbinding met de wereld, de ander en zichzelf. Zij voelen zich niet altijd gezien en tevens verlaten door de mensen om hen heen en de professionals die op hun pad komen. Wanneer zij het euthanasietraject ingaan en te maken krijgen met een afwijzing van het euthanasieverzoek, dan worden zij wederom geconfronteerd met deze ervaring van onzichtbaar-zijn door *verlating*; het zich niet gezien voelen en verlaten worden. Deze ervaring laat zich daarom omschrijven als een *indikking* van het al bestaande geleefde lijden.

6 Naar goede zorg – discussie en conclusie

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de verworven kennis uit voorgaande twee hoofdstukken verder doordacht vanuit de theorie van Svenaeus en het zorgethische perspectief. Op deze wijze wordt getracht het lijden van de mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen beter te begrijpen en inzicht te krijgen in wat dit betekent met het oog op goede zorg. Dit is het vertrekpunt om vervolgens in de conclusie tot antwoorden te komen op de hoofd- en deelvragen, om op grond daarvan aanbevelingen te kunnen doen voor de praktijk. Daarna zal er gereflecteerd worden op de kwaliteit van het onderzoek.

Discussie

De resultaten van dit onderzoek komen overeen met de fenomenologische theorie van Svenaeus (2014a) waarin hij het lijden vanuit een breder gezichtspunt bekijkt. Hij definieert lijden als een vervreemdende stemming die mensen overkomt en zorgt voor een strijd om 'thuis te blijven' gedurende het verlies van betekenis en doel in het leven. De participanten Theo, Frank, Maria en Lotte leven in 'een wereld op zichzelf' door een stapeling van verlies waar zij mee te maken hebben gekregen. Hierdoor raken zij verwijderd van de 'gezonde en gewone' wereld, van anderen en hun 'oude ik'. Het lijden bepaalt hun leven en de (kijk op de) toekomst. Het beïnvloedt het gehele 'zijn-in-de-wereld' op een vervreemdende wijze. Zij raken 'ontheemd', zoals in hoofdstuk vijf is beschreven. Het lijden kan zorgen voor een gevoel van 'niet-thuis-zijn' en gaat gepaard met een strijd om te komen tot een gevoel van 'thuis-zijn'. Theo, Frank, Maria en Lotte raken steeds meer weg van dit gevoel van 'thuis-zijn', zo ver dat zij twijfelen of zij zich ooit nog thuis zullen voelen. Zij staken hun strijd omdat zij het gevoel hebben dat deze zinloos is. Ze ervaren de uitzichtloosheid van hun situatie en besluiten dat zij dit leven niet meer willen. Dit lijkt een geleidelijk proces te zijn in de tijd, waarbij de stapeling van het lijden steeds meer drukt op de zwaarte van het 'niet-thuis-zijn'. Volgens Svenaeus (2014a) kan lijden gezien worden als pijnlijke ervaringen op drie verschillende niveaus die samen een 'geheel van lijden' vormen: 'mijn belichaming', 'mijn verbindingen in de wereld samen met anderen' en 'mijn belangrijkste levenswaarden'.

Bij Theo, Frank, Maria en Lotte is er sprake van een voortdurende verergering van het lijden in de vorm van verlies en verlating. Het lichaam beperkt in grote mate de dagelijkse bezigheden en staat hierdoor continu op de voorgrond van het bewustzijn, de verbindingen in de wereld samen met anderen zijn niet meer vanzelfsprekend en de belangrijkste levenswaarden kunnen niet meer of slechts gedeeltelijk worden vervuld. De geleefde ervaringen van de participanten laten zien dat de niveaus van lijden te zien zijn als een complexiteit van verwevenheden (waarbij het ene niveau soms kan prevaleren boven het andere niveau), hierdoor is het mogelijk om te komen tot een 'geheel van lijden' zoals Svenaeus veronderstelt. Dit geheel van lijden dient in de breedte verkend te worden. Het zorgethisch perspectief geeft een bredere invulling aan dit lijden door auteurs als Baart, Goossensen, Martinsen, Olsman et al., Sevenhuijsen, Tronto, Van Heijst, Van Nistelrooij en Walker. Svenaeus lijkt het lijden voornamelijk te bezien vanuit het binnenperspectief (hoe de mens het lijden zelf ervaart), terwijl de zorgethiek - veel waarde hechtend aan dit binnenperspectief - zorg bekijkt *in relatie* tot de ander. Het zorgethisch perspectief is een *bril* van waaruit de zorgethische kernbegrippen relationaliteit, afhankelijkheid, erkenning, kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid oplichten. Een combinatie van de theorie van Svenaeus en het zorg-

ethisch perspectief geeft een zo compleet mogelijk beeld en begrip van de ervaring van het lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek. Wanneer we beide theorieën naast de resultaten van dit onderzoek leggen zien we het volgende:

(1) 'Mijn belichaming'

Svenaesus (2014a) beschrijft dat 'mijn belichaming' een vervreemd karakter kan tonen doordat het lichaam gezien kan worden als een belemmering of obstakel. Dagelijkse bezigheden kunnen verworden tot een uitdaging of zelfs een onmogelijke opgave. Dit zien we terug bij de beschrijvingen van de participanten. Het zieke lichaam (en/of de geest) staat op de voorgrond en is altijd *aanwezig* en bepalend. De participanten geven aan dat zij door hun ziekte en de vele verliezen waarmee zij te maken krijgen belemmerd worden in hun dagelijkse bezigheden. Dit zorgt voor gevoelens van vernedering, schaamte en angst. Het zorgt voor een ontwrichting die zijn weerslag heeft op de wereld samen met anderen en het 'zijn', de identiteit van de participanten. Volgens Van Heijst (2008) moet de identiteit dan ook aangepast worden op de veranderende situatie. Lijden als gevolg van verlies van 'mijn belichaming' valt in het verlies van identiteit samen met het verlies van 'verbinding met de wereld samen met anderen' en het verlies van 'mijn belangrijkste levenswaarden'.

Door het ziek-zijn komen de participanten in de wereld van professionals doordat zij niet meer zelfstandig kunnen functioneren. De participanten zijn onmachtig om zelf te zorgen voor een 'gezonde' belichaming. Ze zijn afhankelijk van hulp of zorg om weer een stap in de 'gezonde' wereld kunnen te zetten. De participanten worden 'patiënt' of 'cliënt' en professionals nemen steeds meer de regie en besluiten wat 'goed' is voor hen. De participanten geven aan dat dit gepaard gaat met gevoelens van hopeloosheid, onmacht en verzet. Ze worden gemedicaliseerd en gediagnosticeerd, waarbij vooral oog is voor de 'symptomen' van de ziekte(n). Hiermee verliezen de participanten hun eigenheid. Martinsen (2006) noemt deze manier van kijken de registerende blik (de '*recording eye*'), waarbij er onder andere classificerend wordt gekeken. Er is weinig oog voor de mens zelf. Martinsen biedt daarom een andere manier van kijken, namelijk de waarnemende blik (de '*perceiving eye*'). Door vanuit deze blik te kijken is er wél oog voor deze mens en wordt ontdekt wie deze mens is en wat deze mens nodig heeft. Het zorgt ervoor dat professionals met een 'open' blik blijven kijken en niet direct vanuit het eigen perspectief invulling geven aan wie deze mens is en wat goed is voor hem of haar. Er blijft ruimte om te kijken wat een ziekte en het (hiermee gepaard gaande) lijden voor iemand betekent.

Volgens Van Heijst (2008) is het van belang dat er zowel erkenning is voor de fysieke noden van de zorgbehoefte als tegelijk voor heel de mens. Het goede doen voor een zieke gaat verder dan 'zorgen dat' iemand geneest, maar omvat ook 'zorgen voor' de ander en diens welzijn, aldus Goossens & Baart (2011). Erkenning is volgens Van Heijst (2008) dan ook 'je *gezien* voelen als unieke persoon'. Dit heeft te maken met *wie* je bent, met je identiteit, aldus Van Heijst. Zorgbehoevende mensen hebben volgens haar primair zorg of hulp nodig, maar zij hebben ook een liefdevolle, respectvolle of waarderende reactie op hun bestaan nodig. Deze leiden samen tot goede zorg. Baart (2006) geeft aan dat de vraag om erkenning vaak voorloopt op de vraag om hulp, namelijk "Telt het voor jou dat dit hier bij mij/ aan mij maar weer zo gaat pijn doet en stoppen moet?". Vormen van miskenning kunnen volgens Van Heijst (2008) iemands identiteit verstoren en de verhouding tot zichzelf beschadigen. In lijn met Cassel (1982) kunnen we dan spreken van een verlies van integriteit of heelheid van de persoon. We zien in dit onderzoek dat professionals hebben gezorgd voor een aantasting van de integriteit van de participanten. De professionals

hadden, vanuit de registrerende blik, voornamelijk oog voor de fysieke noden van de participanten in mindere mate voor heel de mens vanuit de waarnemende blik.

(2) 'Mijn verbinding in de wereld samen met anderen'

Svenaeus geeft aan dat de verbindingen in de wereld samen met anderen iets zegt over hoe we handelen in de wereld, hoe we omgaan met anderen, hoe we het verleden en de toekomst benaderen en hoe we onszelf zien en begrijpen. Voordat dieper wordt ingegaan op deze verbinding worden, in lijn met Tronto (1993), de belangrijke invloeden vanuit de maatschappij en de politiek besproken die doorsijpelen in de ervaringen van de participanten. Zo stelt Van Nistelrooij (2008) dat er binnen het huidige dominante mensbeeld waarin vrijheid, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, zelfontplooiing, gelijke kansen en autonomie leidend zijn, weinig oog is voor alle noodlottigheden die mensen treffen. Kwetsbaarheid, ziekte en sociale overbodigheid worden volgens haar onvoldoende gezien. De zorgethiek gaat volgens Van Nistelrooij (2008) juist uit van een ander mensbeeld, een relationeel mensbeeld van 'de zorgende mens' waarin verbondenheid, betrokkenheid, verantwoordelijkheid, concreetheid, contextualiteit en zorg voorop staan. Dit mensbeeld zorgt voor een fundamenteel andere kijk op de mens en heeft direct invloed op hoe wij als mensen handelen, wat onze belangrijkste waarden zijn en hoe wij de samenleving en onze zorg inrichten. Vanuit deze zorgethische kijk krijgen begrippen als relaties, afhankelijkheid, kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid een andere invulling en betekenis.

Van Nistelrooij (2008) geeft aan dat bovenstaand relationeel mensbeeld vaak wordt weggedrukt op het publieke vlak, maar binnen het alledaagse leven vorm krijgt. Zo redeneert Van Nistelrooij (2008) dat mensen in gezinsverband voor elkaar zorgen, dat burens en vrienden elkaar een handje helpen en elkaar tot steun zijn. Zij geeft aan dat de realiteit van het alledaagse leven de realiteit is waarin mensen zorgen voor zichzelf, voor anderen en hun omgeving. In dit onderzoek zien we dat er vanuit de private levenssfeer steeds minder aandacht is voor deze participanten. Zij raken los van dat waarvan zij altijd deel uit maakten. De vanzelfsprekende contacten die er altijd waren zijn niet meer vanzelfsprekend en de participanten lijken minder mee te 'tellen'. Dit zorgt ervoor dat enkele participanten gericht mensen opzoeken die hetzelfde meemaken, hier vinden zij (h)erkenning. Ook op professioneel gebied zien we de hiervoor beschreven 'loslating', waarbij onteigening (de participanten verworden tot patiënt of cliënt, er is weinig oog voor de mens zelf, het lijden wordt vanuit een registrerende blik gezien), onvoldoende afstemming en verlating een grote rol spelen.

De heersende professionaliteit in de gezondheidszorg is volgens Van Heijst (2008) eenzijdig instrumenteel, oplossingsgericht en incidentmatig. De inrichting van de zorgsector wringt aldus Van Heijst (2011) met wat mensen tot mensen maakt en de eigenlijke horizon van zorgen raakt uit het zicht. Ze spreekt zelfs van een blindheid die te maken heeft met hoe men in de zorgwerkelijkheid gepositioneerd is. De gevolgen van deze blindheid zijn volgens Van Heijst (2011) te zien vanuit de ogen van de mensen die deze zorg of hulp behoeven. We hebben volgens Van Heijst (2008) dan ook een rijkere opvatting over professionaliteit nodig. De zorgsector is onvoldoende ingericht en afgestemd op kwetsbare mensen als Theo, Frank, Maria en Lotte die geleidelijk aan sociaal overbodig raken. De problemen waar deze mensen zich voor zien staan zijn in hoge mate onverhelpbaar (Baart, 2003). Zij lijden volgens Baart (2006) doordat zij nauwelijks in tel zijn, zonder dat dát als ernstig wordt gezien. Baart geeft aan dat de relationele ervaring van 'sociale overbodigheid' zich kan strekken over een continuüm van het publieke naar het private tot het zelf. De ene kring kan volgens hem de andere kring verdoven, compenseren of versterken.

We zien dat de meeste participanten deze sociale overbodigheid internaliseren. Zij voelen zich misbaar, nutteloos, waardeloos of beschaamd. Een dermate gestapeld ernstig lijden neemt de overhand met ervaringen als uitzichtloosheid tot gevolg. In het geval van Theo, Frank, Maria en Lotte kunnen wij stellen dat zij enkel een uitweg uit deze misère vinden door een verzoek tot euthanasie in te dienen, als laatste mogelijkheid tot 'oplosbaarheid' van het lijden waar zij zich voor zien staan. Van Heijst (2011) redeneert dat 'zorg voor degenen die het zonder hun medemensen niet redden heel de gemeenschap aangaan'. Hiermee duidt zij op een maatschappelijke verantwoordelijkheid. De tragedie die schuil gaat achter deze verhalen moet meer zichtbaar worden en behoort niet ongezien te blijven. Van Heijst (2011) stelt zelfs dat hier te spreken is over een zekere vorm van nalatigheid door een gebrek aan interesse voor deze lijdende mensen en het 'ontbreken van zorg' voor de mensen die onhelpbaar blijken. We zouden kunnen stellen dat er sprake is van maatschappelijke verlatenheid. Vooropgesteld moet worden dat er 'weet' is van deze lijdende mens. Doorredenerend kan wel gesteld worden dat het een verantwoordelijkheid is van professionals binnen deze beroepsgroep om deze problematiek meer zichtbaar te maken.

De Levensindekliniek heeft in 2012 getracht om een bepaalde verantwoordelijkheid te nemen door deze kwetsbare doelgroep niet (óók) in de kou te laten staan. Zij fungeren derhalve als vangnet voor de groep mensen die te maken krijgen met een afwijzing van een euthanasieverzoek door de huisarts. In het beleidsplan 2017 (Pleiter, et al., 2016) wordt er gesproken over een '*last resort*'. De nadruk van de Levensindekliniek is sterk komen te liggen op het (her)toetsen van de wetgevende voorwaarden voor euthanasie. Wanneer men niet aan de voorwaarden voldoet, wordt men terugverwezen naar de behandelend arts. Het appèl van Theo, Frank, Maria en Lotte 'help mij met een uitweg' wordt hiermee onvoldoende gehoord. De verantwoordelijkheid die de Levensindekliniek hier op zich neemt, lijkt voornamelijk een protocollaire en juridische verantwoordelijkheid en in mindere mate een morele verantwoordelijkheid waar Van Heijst (2011) voor pleit. Volgens haar gaan beroepskrachten een verantwoordelijkheid aan die moreel verplichtend is, naast de juridische verplichtingen die eveneens gelden. Van Heijst (2011) illustreert dit aan de hand van Walker's '*geografie van verantwoordelijkheid*'. Deze geografie stelt dat het verbonden zijn met iemand die zorgt nodig heeft of het zich weloverwogen in de buurt brengen van mensen die zorg nodig hebben, verantwoordelijkheid met zich mee brengt. In deze zin hebben de artsen (zowel de huisartsen als de artsen van de Levensindekliniek) volgens Van Heijst (2011), naast het toetsen van de voorwaarden om over te gaan tot euthanasie en verantwoording hierover af te leggen, een bredere morele verantwoordelijkheid om zorg te dragen. De participanten ervaren echter dat de Levensindekliniek, het '*last resort*' hen ook verlaat, waardoor zij in een ervaring van totale verlatenheid alleen gelaten worden. Juist in een setting waarin deze mens aan alle zorg voorbij is en zich *genoodzaakt* ziet om zijn leven te beëindigen, kan deze verantwoordelijkheid niet naast zich neergelegd worden of van deze mens geweken worden. Zoals Van Heijst (2011) aangeeft is er een *verplichtend vermogen*. Deze bredere verantwoordelijkheid kan op verschillende wijzen invulling krijgen, maar er is in ieder geval een verantwoordelijkheid tot deze afhankelijke en kwetsbare mens met een dergelijke levensprangende hulpvraag.

Sevenhuijsen (2001) benadrukt deze verantwoordelijkheid eveneens en geeft aan dat afhankelijkheid een potentiële macht met zich mee brengt – afhankelijkheid creëert macht - die een ander over ons welzijn kan hebben, maar tegelijkertijd brengt dit dus ook verantwoordelijkheid met zich mee. De participanten ervaren deze afhankelijkheid ten opzichte van de

Levensindekliniek en voelen ook de macht die de artsen van de Levensindekliniek hebben met betrekking tot het besluit of het euthanasieverzoek wordt toegewezen of afgewezen. Deze artsen hebben een fundamenteel andere positie ten opzichte van de participanten, aldus Van Heijst (2008), waardoor er sprake is van een ongelijke afhankelijkheid en machtsasymmetrie. Bewustwording van deze macht en hiermee bewustwording van de positie ten opzichte van de afhankelijke zorgvrager is volgens haar dringend nodig. Zij geeft tevens aan dat wanneer zorgvragers zich niet begrepen voelen, er geen ruimte is om zichzelf kenbaar te maken en te verduidelijken. Dit kan weerstand en onmacht oproepen. Dit komt overeen met de ervaringen van de participanten die zelf niet in de positie komen om zichzelf zichtbaarder te maken en de onzichtbaarheid van het lijden te doorbreken.

Deze geleefde ervaringen van Theo, Frank, Maria en Lotte laten zien dat de artsen binnen de huidige euthanasiepraktijk onvoldoende afgestemd zijn op het lijden rondom de afwijzing van hun euthanasieverzoek. Het gestapelde *verlies* waarin de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden tot uiting komt, hoopt zich verder op doordat er leed wordt *toegevoegd* binnen de euthanasiepraktijk door *verlating* als gevolg van het zich niet gezien voelen en verlaten worden. Vanuit zorgethisch oogpunt gezien heeft het niet gezien worden en verlaten worden betrekking op de relatie met de ander. Oftewel: het lijden wat gepaard gaat met *verlating* wordt 'opgelopen' in de relatie met de ander. Er is sprake van een onvoldoende relationeel afgestemd zijn.

Goossensen (2014) spreekt in dit verband ook wel van een '*mismatch*'. Dit ontstaat volgens haar wanneer er onvoldoende begrip is opgebouwd van de ervaringswereld van de zorgvrager en wat er daarin voor deze persoon toe doet. Om iemands verhaal, betekenisgeving en probleem diepgaand te verkennen is het volgens Goossensen (2014) dan ook nodig dat de professional iemand moet leren kennen en dat de zorgvrager zich ook laat kennen. Zij geeft aan dat men de ander goed kan leren kennen door de ander te naderen, de ander mee te maken, vertrouwd te raken met elkaar, begrip te krijgen van wat er speelt en dit te articuleren en zo te begrijpen wat gedaan zou kunnen worden. Baart (2006) geeft specifiek aan dat wij hierin mede-mens, medelijder en mede-stander moeten zijn om zó de betekenis van het lijden te leren kennen. Wanneer de ander onvoldoende of niet goed wordt gezien, is er volgens Goossensen (2014) sprake van reductie. Dit kan volgens haar ervaren worden als ontkenning, met afwijzing, pijn en innerlijk afhaken tot gevolg voor degene die gereduceerd wordt. Door de ander bijvoorbeeld te volgen, in gewone dagelijkse handelingen, laat de ander zich vaak sneller kennen, aldus Goossensen. Volgens haar zijn er drie dimensies van mismatch, namelijk 1) het 'zien of niet zien', wat te maken heeft met een te smalle of reducerende waardering, 2) 'laten tellen of verlaten', waarbij emotionele verlatenheid of afstandelijkheid een rol spelen en 3) 'afgestemd besluiten' waarin de genomen besluiten, acties en gemaakte keuzes niet in lijn zijn met de wil en voorkeursoplossingsrichting van de zorgvrager. Vanuit zorgethisch oogpunt is relationele afstemming juist van groot belang om te komen tot goede zorg. Duidelijk komt naar voren dat de participanten zich niet gezien voelen binnen de professionele setting en er keer op keer lijden wordt toegevoegd.

De ervaringen van de participanten laten zien dat de artsen (mogelijk onbewust) voorbijgaan aan essentiële ervaringen, dat wat er voor hen toe doet, dat wat telt en wat zij graag willen. Juist in de euthanasiepraktijk luistert het zien, laten tellen en afgestemd besluiten erg nauw. Er is binnen deze praktijk namelijk sprake van leven óf levensbeëindiging. De participanten laten zien dat er een wereld achter het verzoek tot euthanasie is die ontrafeld, uitgediept en ontvouwd dient te worden om zo tot de daadwerkelijke hulpvraag te komen. Het leren kennen en laten kennen zijn daarbij onontbeerlijk. Het is dan ook de vraag of artsen met één of enkele gesprekken met de

participanten voldoende begrip kunnen opbouwen van de ervaringswereld van de participanten. Het is van belang om te begrijpen wat de participanten precies willen. Duidelijk is dat er bij hen nog een *stille*, niet direct gearticuleerde hulpvraag te ontdekken is in dit verzoek tot levensbeëindiging. Deze hulpvraag, gericht op het in verbinding komen met de wereld, de ander en zichzelf, komt overeen met de drie niveaus van lijden van Svenaeus, namelijk: 'help mij om weer in verbinding te komen met 1) mijn lichaam, 2) mijn positie en plaats in de wereld, verbindingen in de wereld samen met anderen en 3) met dat wat ik belangrijk vind in mijn leven en wat mijn leven zin geeft'. Zo geeft één participant bijvoorbeeld aan dat hij graag begeleiding had gekregen bijvoorbeeld op het vlak van voeding en een andere participant benadrukt dat er geen hulp na de afwijzing van het euthanasieverzoek wordt aangeboden. Alle participanten laten blijken dat zij een uitweg uit dit lijden willen. Deze kunnen zij zelf niet (meer) vinden in het leven en uiteindelijk wordt euthanasie als enige humane oplossing gezien. Door de hulpvraag van deze participanten uit te diepen kunnen we opmerken dat het eigenlijke verzoek niet een verzoek 'tot de dood' is, maar een verzoek tot *lijdens*beëindiging of op zijn minst *lijdens*vermindering. De participanten willen een uitweg uit het ondraaglijke en uitzichtloze lijden.

(3) 'Mijn belangrijkste levenswaarden'

Svenaeus (2014a) geeft aan dat de manier waarop iemand lijdt zowel bepaald als veranderlijk is door de manier waarop de belangrijkste levenswaarden worden nagestreefd. De stemmingen waarin we leven belichamen volgens hem dergelijke levensprioriteiten en waarderingen omdat ze ervoor zorgen dat bepaalde dingen in ons leven als meer of minder belangrijk aan ons verschijnen. Deze waarderingen staan volgens Svenaeus dan ook het dichtste bij wie ik als persoon ben, mijn identiteit. De meest sterke waarden die een belangrijke rol spelen met betrekking tot onze identiteit zijn volgens Taylor gebaseerd op hoe anderen ons behandelen en hoe we inhoud geven aan het goede leven (Svenaeus, 2014a). Wanneer we kijken naar de resultaten van het onderzoek dan zien we dat de invulling van de belangrijkste levenswaarden van de participanten gedurende het ziek-zijn steeds meer verscheurd raken. Wat voorheen belangrijk was, valt steeds meer weg en is niet meer vanzelfsprekend. De participanten laten ook zien dat de levenswaarden veranderlijk zijn doordat zij lange tijd gezocht hebben naar een manier om te kunnen (over)leven. Dat wat belangrijk is lijkt gedurende de tijd én door de steeds zwaarder wordende 'beperkingen' ofwel 'ontwrichtingen' met betrekking tot de drie niveaus van Svenaeus verder verschoven te worden. Het leven wordt steeds meer bedreigd omdat het gewenste uitzicht niet meer is wat de participanten ten diepste verlangen. Hierdoor raken de participanten in een steeds grotere existentiële nood. Het toekomstbeeld en dat wat belangrijk is wordt meer en meer wankel en verdwijnt mogelijk. Dit zorgt voor angst en onzekerheid bij de participanten. We zien dat het lijden in directe zin bepalend is voor de levenswaarden van de participanten. Zij zien niet meer welke levenswaarden nastevenswaardig kunnen zijn. Zij hebben geen doel meer voor ogen.

De geleefde ervaringen van enkele participanten kunnen de theorie van Scarry, die door Svenaeus (2014a) in zijn artikel wordt aangehaald, mogelijk bevestigen. Scarry geeft aan dat het tegenovergestelde van pijn 'werk' is, dit heeft te maken met de aanwezigheid van een doel. Eén participant geeft aan dat hij eerst de ruimte nodig heeft in de vorm van een toewijzing van zijn euthanasieverzoek, om vervolgens met zijn lijden aan het 'werk' te kunnen gaan. Volgens deze participant had er na een toewijzing van het euthanasieverzoek mogelijk een transformatie kunnen plaatsvinden. We zien bij een andere participant dat zij gericht is op een doel, namelijk het regelen van haar afscheid en crematie. Hierdoor wordt haar lijden tijdelijk verzacht.

We zien tevens nog een ander aspect binnen dit onderzoek, dat is de hoop die participanten hebben. Voor Theo, Frank, Maria en Lotte zorgt de hoop ervoor zij (blijven) zoeken naar een uitweg, een mogelijkheid om het lijden te beëindigen of te verminderen. Hoop is volgens Olsman, Leget, Duggleby & Willems (2015) gerelateerd aan het psychisch welbevinden en kan gezien worden als een 'leven met hoop' of als een doel-georiënteerd fenomeen. Volgens hen kunnen mensen hoop verliezen, maar ook nieuwe hoop vinden wanneer ze in staat zijn om hun percepties te wijzigen en positieve kansen of mogelijkheden te zien. De hoop zorgt bij de participanten niet in directe zin voor een transformatie, zoals Scary hierboven beschrijft, maar lijkt wel te zorgen voor *beweging*, voor een weg richting een mogelijke transformatie. De strijd blijft door deze hoop namelijk gaande. De hoop van de participanten lijkt gericht op de drie niveaus die Svenaeus beschrijft. Zo is er bijvoorbeeld hoop op een gezondere belichaming en daarmee een vermindering of beëindiging van het lijden, hoop op het gewone leven samen met anderen en hoop op het nastreven van dat wat voor hen belangrijk is. Toch lijkt de hoop moeilijk grijpbaar in de verhalen van de participanten. Mogelijk komt dit omdat de hoop bij de participanten nauw verweven is met hopeloosheid en wanhoop en lijkt door de laatste twee overschaduwt te raken.

Olsman et al. (2015) geven aan dat er zich tegenstellingen in de ervaring van hoop voordoen. Mensen kunnen bijvoorbeeld hopen op zorg, maar zich tegelijkertijd ook voorbereiden op de dood. Ook kan hoop bestaan naast hopeloosheid en wanhoop. Dit zien wij ook bij de participanten terug. Zij ervaren zowel hoop, hopeloosheid als wanhoop. Volgens Olsman et al. (2015) kan hoop gericht zijn tot een voordeel in de toekomst of een hoopvervullende ervaring in het verleden, hopeloosheid tot een geleden verlies en wanhoop tot een toekomstig verlies. Om de dynamiek tussen hoop, hopeloosheid en wanhoop goed te duiden gebruiken Olsman et al. (2015) de metafoer van een zingend koor, waarin samen gezongen kan worden, afwisselend van elkaar of ieder een eigen melodie. De hoop lijkt voor de participanten gedurende het ziek-zijn echter steeds kleiner te worden en hopeloosheid en wanhoop worden steeds overheersender. Toch lijkt er, na de afwijzing van het euthanasieverzoek en de ervaren *verlating* door de Levensindicatiekliniek, nog een kleine hoop te blijven bestaan die de participanten wederom in beweging zet door de strijd met het leven of de dood weer aan te gaan en te zoeken naar een (nieuwe) uitweg.

Goede zorg voor mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen

Wanneer we kijken naar de thema's in hoofdstuk vijf en de discussie hierboven dan kunnen we zeggen dat er op twee momenten 'ingegrepen' kan worden, zowel bij 'onthemd raken' als bij het 'zich niet gezien voelen'. 'Uitzichtloosheid' is een gevolg van het 'onthemd raken' en 'verlatenheid' is het gevolg van 'zich niet gezien voelen'. Zoals in de probleemstelling al aangegeven gaat het hier om een *vergeten* en tegelijk om een nieuwe en onwennige problematiek welke meer zichtbaar dient te worden om begrepen en besproken te kunnen worden. Om te zien wat goede zorg nu precies is voor mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen, worden de vijf fasen van Tronto (2013) gehanteerd. Volgens Van Nistelrooij (2008) zijn deze fasen opvolgend en dienen ze één geheel te vormen om falende zorg te voorkomen. We zullen de fasen aan de hand van de analyse van de geleefde ervaringen en de discussie beschrijven.

- 1) Als eerste punt benoemt Tronto (2013) het 'oog hebben voor'. Tronto geeft het belang aan van aandachtige betrokkenheid waarin de zorgverlener de behoeften van de zorgvrager herkent. De geleefde ervaringen van de participanten geven weer dat zij onvoldoende ervaren dat er aandacht is voor hun tragiek. Eén participant geeft hierbij aan dat het van belang is om de mens te kennen, door bijvoorbeeld te vragen wat de foto's in zijn huiskamer

voor hem betekenen. In lijn met Van Heijst (2008) laten de participanten het belang zien van het oog hebben voor zowel de fysieke noden als voor heel de mens. Alleen zo lijkt het lijden ontrafeld en begrepen te kunnen worden. Martinsen (2006) sluit hierop aan door professionals een andere kijk te bieden, namelijk de waarnemende blik in plaats van de registrerende blik.

- 2) Het tweede punt gaat volgens Tronto over het op zich nemen van zorg, namelijk 'ervoor zorgen dat'. Hier draait het volgens Tronto om de verantwoordelijkheid om in de behoeften van de zorgvragers te voorzien. In de discussie is te lezen dat beroepskrachten een verantwoordelijkheid hebben die moreel verplichtend is (Van Heijst, 2011). De artsen kunnen zich dus niet van de participanten afwenden en de morele verantwoordelijkheid naast zich neerleggen. Zij hebben de morele verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat mensen die aan hun zorg zijn toevertrouwd zich gezien voelen en niet verlaten. Dit kan op verschillende wijzen invulling krijgen, maar bewustwording, verder onderzoek naar de behoeften van deze mensen en het reageren op deze behoeften is van groot belang.
- 3) Het derde punt van Tronto is 'zorg verlenen'. Het gaat hier om het uitvoeren van zorg. De professional moet competent zijn om zo tot een goede uitvoering van het handelen te komen. Het directe zorg verlenen gebeurt in de gesprekken tussen de artsen en de participanten. Verondersteld kan worden dat de artsen competent zijn om euthanasie uit te voeren. Vanuit zorgethisch oogpunt betekent het 'goed uitvoeren' echter nog niet dat er ook sprake is van goede zorg. Zorg verlenen gebeurt *in relatie*. Wanneer we kijken naar de laatste twee thema's in hoofdstuk vijf ('het zich niet gezien voelen' en 'verlaten worden'), dan kan gesteld worden dat er onvoldoende sprake is van een relationele afstemming. Er kan eerder gesproken worden van een *mismatch* zoals Goossensen (2014) dit beschrijft. De participanten voelen zich niet gezien, zijn niet in tel (er is sprake van emotionele verlatenheid en afstandelijkheid) en de besluiten worden niet afgestemd met de participant (Goossensen, 2014). Dit wordt ervaren als ontkenning, met afwijzing, pijn en innerlijk afhaken tot gevolg, aldus Goossensen. Dit zien wij ook bij de participanten terug. Zij hebben binnen de professionele zorg te maken gekregen met een toevoeging van lijden.
- 4) Het vierde punt omschrijft Tronto als 'zorg ontvangen'. Hier gaat het om de reactie van de participanten op de zorg die zij van de artsen krijgen. Volgens Tronto kan op deze wijze gekeken worden of er aan de zorgbehoefte is voldaan. De participanten geven aan dat de mededeling van de afwijzing ook het laatste contact was met de artsen van de Levensindekliniek. Eén participant heeft bijvoorbeeld de afwijzing, zonder dit vooraf te weten, van de huisarts moeten vernemen. De artsen hebben er geen zicht op of voldaan is aan de zorgbehoefte van de participanten. Enkele participanten geven aan dat zij graag hadden gewild dat zij in gesprek zouden blijven met de artsen van de Levensindekliniek zodat het lijden als het ware gemonitord zou kunnen worden. Ook hadden enkele participanten verwacht dat er bij een afwijzing van het euthanasieverzoek een vorm van hulp geboden zou worden of dat de artsen hierin mee zouden kijken.
- 5) Als laatste punt voegt Tronto 'met zorg' toe. Tronto geeft aan dat het van belang is dat zorg ook op politiek niveau een plaats krijgt. Er mogen volgens haar geen zorgbehoeften genegeerd worden. Wanneer we kijken naar de problematiek van de participanten dan kunnen we stellen dat de inrichting van de zorg niet aansluit bij de kwetsbare participanten

die te maken krijgen met onverhelpbare problemen, zoals Baart (2003) dit verwoordt. De participanten worden op maatschappelijk vlak verlaten doordat er (vooralsnog) onvoldoende oog is voor de problematiek die schuil gaat achter de afwijzing van een euthanasieverzoek. Er lijkt sprake te zijn van onwetendheid en onzichtbaarheid. Wel heeft de Levensindekliniek zich deze problematiek, gericht op de afwijzingen van de huisartsen, aangetrokken. Om deze mensen niet in de kou te laten staan, zijn zij als 'last resort' opgericht. Gezien de afwikkeling van de euthanasie-afwijzing kan gesteld worden dat de participanten zich door de artsen van de Levensindekliniek niet gezien en verlaten voelen en de Levensindekliniek op deze wijze ook mensen in de kou laat staan. Tevens sluit de inrichting binnen de 'preventieve' eerstelijnszorg onvoldoende aan bij de behoeften van de participanten. Zo zien enkele participanten de huisarts als een vertrouwenspersoon, een luisterend oor, maar ervaren dat bij hen het aspect *tijd* beperkt is. De tragedie waar deze participanten voor staan valt namelijk niet te vatten in een tien-minuten-consult.

Door de fasen van Tronto te doorlopen kan vastgesteld worden dat er verschillende zorgpunten zijn met betrekking tot goede zorg voor mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen door de Levensindekliniek. Belangrijk is dat men zich hiervan bewust wordt, 1) dat er oog voor komt en 2) iemand deze verantwoordelijkheid op zich neemt, 3) er mee aan de slag gaat en 4) kijkt of er aan de behoeften van deze mensen wordt voldaan om 5) ook vanuit politiek oogpunt de zorg zo in te richten dat deze mensen niet genegeerd worden.

Conclusie

In de conclusie worden de belangrijkste resultaten en bevindingen uit de hoofdstukken vier, vijf en zes beschreven om zo de hoofdvraag '*hoe ervaren mensen lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek en wat betekent dit voor deze mensen met het oog op goede zorg?*' te kunnen beantwoorden. Eerst worden de deelvragen beantwoord en daarna de hoofdvraag.

Beantwoording van de deelvragen

1. Wat zijn de geleefde ervaringen ten aanzien van het lijden van mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen en welke betekenis wordt hieraan gegeven?

Uit de geleefde ervaringen van Theo, Frank, Maria en Lotte blijkt dat zij gedurende het leven te maken krijgen met een stapeling van *verlies*, wat zorgt voor vervreemding van de wereld, anderen en zichzelf. Zij raken ontheemd van de 'gezonde en gewone' wereld en komen terecht in een lijdende wereld waarin professionals steeds meer plaats innemen. Hier worden zij vaak niet gezien en dit krijgt steeds meer zijn weerslag op het eigen 'zijn'. Doordat de participanten geleidelijk het perspectief op een uitzicht verliezen en uitzichtloosheid ervaren zien zij zich uiteindelijk *genoodzaakt* om een verzoek tot euthanasie in te dienen om het lijden te beëindigen. Deze uitweg op een humane en *zekere* dood geeft hen hoop. Gedurende het euthanasietraject voelen de participanten zich echter niet gezien. Het lijden wordt door de artsen onvoldoende ingevoeld en de participanten ervaren weinig oog voor wie zij als mens zijn. Dit wordt bevestigd wanneer het euthanasieverzoek wordt afgewezen. De participanten blijven met vragen achter, er wordt geen verdere hulp geboden en er is geen sprake van een afgestemd besluit en afsluiten. Hierdoor voelen de participanten zich verlaten. Zij ervaren *verlating* doordat zij wederom niet gezien worden en verlaten worden. Deze ervaring van *verlating* zorgt voor een *indikking* van het lijden wat de participanten gedurende het ontheemd raken ook al hebben

meegemaakt. Hier werden zij eveneens door de kring van nabije mensen en professionals niet gezien en verlaten.

2. Voor welke opgaven zien deze mensen zich staan voor, tijdens en na een afwijzing van een euthanasieverzoek en hoe verhouden deze opgaven zich tot elkaar en tot het lijden?
De opgaven waar de participanten zich voor zien staan hebben als essentie dat zij zich voor een *strijd* zien staan ten aanzien van de wereld om hen heen, de professionals met wie zij te maken krijgen en met betrekking tot het 'zelf' en de toekomst. Voorafgaande aan de afwijzing van het euthanasieverzoek strijden de participanten om te komen tot een gevoel van 'thuis-zijn' (de dimensie van het thuis-zijn heeft het karakter van het normale, het vanzelfsprekende en het gebruikelijke van het alledaagse leven, aldus Svenaeus, 2014b). Deze strijd staat in verbinding met de niveaus van 'mijn belichaming', 'mijn verbinding in de wereld samen met anderen' en 'mijn belangrijkste levenswaarden' (Svenaeus, 2014a). Het lukt de participanten niet om thuis te komen en zij ervaren een blijvend gevoel van 'niet-thuis-zijn'. Dit zorgt uiteindelijk voor een ervaring van uitzichtloosheid waardoor zij een verzoek doen tot euthanasie. Gedurende het euthanasieverzoek leveren de participanten een volgende strijd, namelijk een strijd die *in relatie* staat tot de beoordelende artsen. Zo zijn de participanten op zoek naar hoe zij zich moeten verhouden tot deze beslissende ander en of zij wel gezien worden. Zij strijden tevens om het behoud van eigenheid. Na de afwijzing van het euthanasieverzoek staan de participanten voor de opgave hoe zij zich moeten verhouden tot deze nieuwe situatie, waarin zij door moeten in het leven waarvan zij eigenlijk afscheid hadden willen nemen. Wanneer er geen uitweg is, blijven de participanten zoeken naar een uitweg in het leven of in de dood om het lijden te kunnen beëindigen of te verminderen.
3. Wat kan de verworven kennis met betrekking tot het lijden van deze mensen bijdragen aan goede zorg voor mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen?
Uit de geleefde ervaringen van de participanten komt naar voren dat zij zich niet gezien en verlaten voelen rondom de afwijzing van het euthanasieverzoek. De zorg die de participanten krijgen bestaat voornamelijk uit het (her)toetsen van het euthanasieverzoek. Goede zorg bestaat echter uit meer aspecten dan het directe 'zorg verlenen'. Van Heijst (2008) zegt treffend dat het van belang is zowel oog te hebben voor de fysieke noden als wel voor heel de mens. Het 'oog hebben voor', de eerste fase van zorg volgens Tronto, blijkt voor de participanten dan ook een cruciale fase. Een aandachtige betrokken manier van kijken en begrijpen zou dan ook beter aansluiten bij mensen die een verzoek tot euthanasie indienen. Martinsen (2006) noemt deze manier van kijken de waarnemende blik. Het de ander leren kennen en het zich laten kennen zijn van belang om begrip op te bouwen van de lijdenswereld van deze mensen die een verzoek doen tot euthanasie en tevens om een beter begrip te krijgen van de hulpvraag. Het 'zien', 'laten tellen' en 'afgestemd besluiten' zijn belangrijke aspecten om relationeel af te kunnen stemmen (Goossensen, 2014). Zorg verlenen gebeurt namelijk *in relatie*. Hierbij speelt bewustwording van de eigen positie en het bieden van een goede afwikkeling van de hulpvraag een belangrijke rol. Voor de participanten was het van belang dat de artsen van de Levenseindekliniek op een bepaalde manier betrokken zou blijven, door de hulpvraag te blijven monitoren of door mee te kijken in andere mogelijkheden voor hulp. Tevens ligt er nog een grote taak op politiek en maatschappelijk vlak. Er dient namelijk meer oog te zijn voor deze problematiek en de

inrichting van de zorg, zodat deze aansluit bij deze kwetsbare mensen die te maken krijgen met deze lijdensproblematiek.

Beantwoording van de hoofdvraag

De hoofdvraag van dit onderzoek is: 'hoe ervaren mensen *lijden* bij een afwijzing van een euthanasieverzoek en wat betekent dit voor deze mensen met het oog op goede zorg?'

Uit de geleefde ervaringen blijkt dat de participanten zich begeven op een glijdende schaal. Het lijden gaat van kwaad tot erger. Zij raken ontheemd, ervaren uitzichtloosheid, hebben met het doen van een verzoek tot euthanasie de hoop dat zij een uitweg gevonden hebben, maar zij voelen zich niet gezien en uiteindelijk, wanneer de artsen van de Levensindekliniek aangeven het verzoek niet in te willigen, totaal verlaten. De wereld van *verlies* gaat geleidelijk over in een wereld van *verlating*. Er is dan ook sprake van een *indikking* van een al bestaand lijden van onzichtbaar-zijn door verlating. Vanuit het relationele mensbeeld kan aansluiting gevonden worden door deze mensen te zien, te laten tellen en door afgestemd te besluiten (Goossensen, 2014). Goede zorg zou voor deze mensen beginnen bij aandachtige betrokkenheid oftewel erkenning; het gezien worden. Hiervoor is het nodig om begrip te krijgen van de lijdenswereld van deze mens en wat er daarin voor deze persoon toe doet. De theorie van Svenaeus biedt hier goede uitgangspunten voor. We moeten ons daarbij blijven afvragen voor welke (specifieke) opgaven deze mensen zichzelf zien staan. Dit kunnen we ontdekken door *in relatie* de mensen te leren kennen vanuit een waarnemende blik en hen de ruimte te geven om zichzelf te laten zien. Dan openbaart zich ook wat goede zorg voor deze mens zou inhouden en kan er bij een afwijzing samen met deze mens de vraag gesteld worden '*is er nog iets in de wereld wat jou kan dragen?*'

Aanbevelingen voor de praktijk

Allereerst is het van belang om lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek goed te onderzoeken op verschillende niveaus. Tevens is het van belang dat de euthanasiediscussie gevoerd wordt tot *en met* de afwijzing van een euthanasieverzoek, daarnaast moeten artsen oog krijgen voor het *toegevoegd* lijden van onzichtbaar-zijn door *verlating* bij het in behandeling nemen van een euthanasieverzoek. Belangrijk hierin is relationele afstemming en een waarnemende blik. Zo wordt *mismatch* zoveel mogelijk voorkomen. Gerichte aanbevelingen voor de praktijk zijn:

- Iedere mens zou (elke keer) opnieuw 'gezien' moeten worden. Er moet oog zijn voor elke unieke mens, zijn behoeften en zijn opgaven. Helpend kan zijn om *in relatie* vanuit een waarnemende blik deze mensen met hun eigen lijden te ontdekken en meer begrip te krijgen van hun ervaringswereld.
- Daarbij is inzicht in het 'geheel van lijden' van belang, waarbij een uiteenzetting van de verschillende niveaus ('mijn belichaming', 'mijn verbindingen in de wereld samen met anderen' en 'mijn belangrijkste levenswaarden') ervoor kan zorgen dat men het lijden verder uit kan diepen.
- Binnen de arts-patiënt relatie zouden wederzijdse verwachtingen ten aanzien van het euthanasietraject besproken moeten worden. Zo wordt er een beter beeld geschetst van de euthanasiepraktijk. Van belang is om dit beeld ook naar buiten toe duidelijk te blijven verwoorden.

- Het is nodig aandacht te hebben voor (de inrichting van) de afsluiting van het euthanasietraject wanneer het euthanasieverzoek wordt afgewezen. Het erbij blijven, ruimte geven en vervolghulp zijn belangrijke elementen. Gekeken zal moeten worden op welke wijze hier aandacht voor zou kunnen zijn.
- Van belang is om integraal aandacht te krijgen voor de mensen van wie het euthanasieverzoek wordt afgewezen, door hier bijvoorbeeld beleid op te ontwikkelen gebaseerd op de bevindingen van dit zorgethische onderzoek en mogelijk vervolgonderzoek.
- Tevens dient er samenlevingsbreed aandacht te komen voor de beschreven problematiek, om zo vanuit de sociale kring en de professionals binnen de eerste lijnszorg deze mensen te 'zien' en hen te kunnen ondersteunen.

Kwaliteit van het onderzoek

Korte reflectie op mijn rol als onderzoeker

Er is naar mijn idee veel te schrijven over mijn rol als onderzoeker, maar graag wil ik er drie punten uitlichten, waarvan twee ook enkele malen in mijn logboek naar voren zijn gekomen en in verband kunnen staan met de kwaliteit van het onderzoek.

- Ik heb in het voorwoord het verhaal over Jolanda beschreven. Van een afstand heb ik haar verzoek bij de Levensindekliniek kunnen volgen. Haar verhaal heeft er voor gezorgd dat ik heb gekozen en ben blijven vasthouden aan dit specifieke onderwerp van mijn thesis. Dit heeft er echter ook voor gezorgd dat ik niet helemaal blanco het onderzoek in ben gegaan. Wel heb ik getracht haar verhaal letterlijk en figuurlijk te parkeren bij het voorwoord.
- Ik heb de interviews met de participanten goed voorbereid door te oefenen in het stellen van open vragen en doorvragen. Tijdens de interviews werd ik, ondanks goede voorbereiding, toch elke keer verrast, geleefd en geraakt, waardoor elk interview een zoektocht werd en waarbinnen weer vele kleine zoektochten zich afspeelden. Dit betrof het zoeken tussen het empathisch zijn en het onderzoek doen, tussen het iets willen weten en niet te sturend zijn, tussen het overrompeld worden en vertrouwen hebben, tussen het 'niet-weten' en het echt even niet meer weten, tussen beleefdheid en begrenzen. Deze zoektochten 'klinken' mogelijk door in de interviews. Toch heb ik als onderzoeker getracht zo veel mogelijk te blijven bij dat wat de participant vertelde en de geleefde ervaring verder uit te diepen. Elk interview bleek dan ook veel waardevolle data op te leveren.
- Als onderzoeker heb ik ervoor gekozen om een op de fenomenologie geïnspireerd onderzoek te doen. Dit heeft erin geresulteerd dat het onderzoek niet geheel volgens de fenomenologische onderzoekstraditie is uitgevoerd. Hiermee heb ik het mij als onderzoeker niet gemakkelijk gemaakt. Vanuit een kluwen aan codes bleek het mogelijk zelfs lastiger te zijn om tot de essentie van het fenomeen te komen. Voornamelijk omdat de data een hele wereld achter het ervaren lijden bij een afwijzing van een euthanasieverzoek lieten zien. Als onderzoeker zoomde ik keer op keer verder in, waardoor nog veel interessante data binnen dit onderzoek verborgen blijft. Echter, door steeds verder in te zoomen werd het uiteindelijk mogelijk om tot afzonderlijke thema's te komen die nauw met elkaar samenhangen en het proces van het lijden rondom de afwijzing van een euthanasieverzoek laten zien.

Maatregelen ten behoeve van de geldigheid en betrouwbaarheid

De kwaliteit van het onderzoek is door diverse maatregelen op het gebied van geldigheid oftewel validiteit en betrouwbaarheid gewaarborgd. Onderstaand zullen deze maatregelen, gebaseerd op Van Zwieten en Willems (2004), beknopt worden weergegeven.

Validiteit kan worden onderverdeeld in twee varianten, de interne en externe validiteit. De interne validiteit geeft volgens (Plochg & van Zwieten, 2007; Van Zwieten & Willems, 2004) antwoord op de vraag of men datgene heeft onderzocht wat men zegt te onderzoeken. De externe validiteit gaat over de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Binnen dit onderzoek is er niet naar generaliseerbaarheid gestreefd en daarom zal de aandacht hieronder uitgaan naar maatregelen ten behoeve van de interne validiteit. Echter, door de rijke beschrijving van de resultaten, welke voortvloeien uit de verhalen van iedere participant afzonderlijk (zie bijlage X. De verhalen van Theo, Frank, Maria en Lotte) kunnen andere casussen mogelijk in verband worden gebracht met de geleefde ervaringen van de participanten, waardoor een bepaalde mate van generaliseerbaarheid mogelijk kan zijn. De volgende maatregelen zijn genomen met betrekking tot de interne validiteit:

- De onderzoeker heeft voorafgaande aan het onderzoek een onderzoeksopzet geschreven. De onderzoeksopzet is goedgekeurd door zowel de eerste lezer, Prof. Dr. C. Leget en de tweede lezer, Prof. Dr. A. Goossensen op 12 juni 2016 (zie ook bijlage XI. Fasering van het onderzoek). De onderzoeker heeft deze onderzoeksopzet gevolgd.
- Tijdens het afnemen van de interviews, het transcriberen en het analyseren is een logboek bijgehouden waarin aantekeningen gemaakt zijn met betrekking tot het doen van onderzoek. De eerste gedachtesporen zijn inhoudelijk vastgelegd (zie bijlage V. Codeboom en memo's) en er is gereflecteerd op de rol van de onderzoeker (zie hierboven). Dit maakt het onderzoek 'navolgbaar' waardoor de validiteit van het onderzoek beoordeeld kan worden.
- Tijdens de analyse zijn alle geclusterde betekenseenheden in relatie met elkaar gebracht, waarbij overeenkomsten en verschillen inzicht geven in datgene wat het fenomeen maakt tot dat wat het is, de essentie (zie bijlage V. Codeboom en memo's). In de beschrijving van de resultaten is getracht inzicht te geven in de overeenkomsten, maar ook welke tegenvoorbeelden deze overeenkomsten mogelijk tegenspreken.
- Middels een 'member-check' zijn de participanten in de gelegenheid gesteld om de transcripten te lezen en commentaar te geven op de voorlopige resultaten. Dit om vertekening zoveel mogelijk tegen te gaan.
- Binnen het onderzoek is zowel gebruik gemaakt van wetenschappelijke als zorgethische bronnen waardoor theoretische triangulatie aan de orde is, wat de validiteit van het onderzoek verhoogt.

Met betrouwbaarheid wordt volgens Van Zwieten en Willems (2004) vooral bedoeld op de controleerbaarheid van het onderzoek en de herhaalbaarheid (repliceerbaarheid) van het gehele onderzoek.

- Op systematische wijze zijn de verschillende stappen in het onderzoeksproces bijgehouden, ook wel 'audit trail' genoemd (zie bijlage XI. Fasering van het onderzoek). In bijlagen van het onderzoek is tevens het primaire onderzoeksmateriaal aanwezig in de vorm van uitgeschreven transcripten (zie bijlage VI. Transcript interview Theo, bijlage VII. Transcript interview Frank, bijlage VIII. Transcript interview Maria, bijlage IX. Transcript interview Lotte). Op deze wijze is inzichtelijk hoe de onderzoeksgegevens verkregen zijn.

- De transcripten zijn met hun codes ter controle voorgelegd aan enkele 'peers'. Daar waar nodig zijn codes aangepast en nieuwe codes geformuleerd. Dit draagt bij de betrouwbaarheid van het onderzoek en kan tevens gezien worden als een bepaalde vorm van onderzoekerstriangulatie (Van Staa & Evers, 2010).
- De analyse is uitgevoerd door één persoon waarbij gebruik is gemaakt van het coderingssysteem Atlas.ti. Hierdoor is de analyse op eenzelfde wijze uitgevoerd.
- Door een rijke beschrijving van de geleefde ervaring in het onderzoek ('*thick description*') op te nemen is de lezer voldoende context geboden om latere conclusies te kunnen plaatsen. Dit draagt bij aan de controleerbaarheid en navolgbaarheid van het onderzoek.

Beperkingen van het onderzoek

- Het onderzoek is gericht op het perspectief van mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen. Dit betekent dat de onderzoeker, in lijn met de onderzoeksvraag, vanuit één perspectief data heeft verzameld om zo inzicht te geven in de geleefde ervaringen van de mensen waarvan het euthanasieverzoek is afgewezen. Interessant zou zijn om meerdere perspectieven met betrekking tot dit onderwerp te onderzoeken. Denk hierbij aan naasten, huisartsen, artsen van de Levensindekliniek en professionals rondom deze mensen om zo uiteindelijk te komen tot een stevige fundering van goede zorg voor deze mensen.
- Voor het werven van participanten voor dit onderzoek is gekozen voor een selecte steekproef, namelijk de doelgerichte steekproef oftewel de '*purposive sampling*' (Nieswiadomy, Ter Maten-Speksnijder, & De Lange, 2009). Dit houdt in dat de onderzoeker inclusiecriteria heeft opgesteld, waarna de zorgmanager van de Levensindekliniek mensen heeft benaderd die vallen binnen de gestelde criteria. Deze mensen konden toestemming geven aan de zorgmanager om de contactgegevens aan de onderzoeker door te geven, wanneer zij meer informatie wilden over het onderzoek en/of wilden deelnemen aan het onderzoek. Doordat de beoordeling van het benaderen van mensen bij de zorgmanager van de Levensindekliniek lag is '*bias*' met betrekking tot de steekproef of de selectie op dit punt niet uit te sluiten.
- De onderzoeker heeft voor haar onderzoek vier participanten geïnterviewd, wat betekent dat dit onderzoek een kleinschalig onderzoek betreft. Het doel van het onderzoek is dan ook niet dat de resultaten generaliseerbaar zijn, maar om fenomenologische inzichten te genereren over de problematiek van mensen van wie het euthanasieverzoek is afgewezen. Dit onderzoek is, wat betreft de onderzoeker, slechts een startpunt van verder onderzoek naar deze nieuwe, veelal nog onzichtbare en onwennige problematiek.
- De onderzoeker heeft de participanten eenmalig geïnterviewd nadat de afwijzing van het euthanasieverzoek heeft plaatsgevonden. Dit betekent dat er sprake is geweest van een momentopname waarbij de participant terugkeek op de geleefde ervaringen en vooruitkeek op zijn of haar (soms nog onzekere) toekomst. Om nog dichter bij de geleefde ervaringen te komen, zou het de aanbeveling hebben om participanten gedurende het gehele traject nauw te volgen alsook langere tijd na de afwijzing van het euthanasieverzoek. Een vervolg- of uitbreiding op dit onderzoek zou dan ook op zijn plaats zijn.
- De geleefde ervaringen laten enkel de zichtbare en gedeelde kant van het lijden zien. Nooit kan de ervaringswereld van de lijdende participanten helemaal omvat worden (Wilkinson, 2005). Dit betekent dat bepaalde geleefde ervaringen onzichtbaar of ongrijpbaar zullen blijven voor de onderzoeker.

- Bij het interview met participant ‘Theo’ was op enkele momenten zijn partner bij het interview aanwezig. Zij heeft soms iets toegevoegd, verduidelijkt of haar perspectief op de situatie weergegeven. De aanwezigheid van een derde persoon kan ervoor zorgen dat participanten worden beïnvloed in de antwoorden die zij geven of juist niet geven. Aangezien het maar enkele momenten betrof, is dit risico tijdens de rest van het interview niet aanwezig geweest. De onderzoeker heeft voor de volledigheid in het transcript en bij de resultaten van het onderzoek duidelijk een onderscheid aangebracht tussen wat de participant heeft gezegd en wat zijn partner heeft gezegd.
- De onderzoeker heeft alle participanten het transcript toegestuurd (*‘member check’*), zodat de participanten konden aangeven of zij de transcripten onderschreven. De onderzoeker heeft van drie participanten teruggekregen dat zij akkoord waren met het transcript. Twee participanten hebben hierop nog een korte terugkoppeling geschreven, deze zijn onderaan de transcripten toegevoegd. Tevens heeft de onderzoeker de voorlopige onderzoeksresultaten voorgelegd aan drie participanten. Twee participanten hebben hierop een reactie gegeven. Beiden konden zich vinden in de voorlopige onderzoeksresultaten. De onderzoeker heeft ervoor gekozen om één participant niet de voorlopige onderzoeksresultaten toe te sturen vanwege de mogelijke belastbaarheid voor de participant. Dit was voor de onderzoeker een ethische afweging, maar heeft op dit punt het welzijn van de participant laten prevaleren boven de interne validiteit. Dit betekent dat niet alle participanten een terugkoppeling hebben, konden of wilden geven op de transcripten en voorlopige onderzoeksresultaten.

Nawoord

Het is zo ver. Mijn nawoord kan geschreven worden, wat betekent dat ik langzaam afscheid kan nemen en aan een nieuw hoofdstuk van mijn leven kan gaan beginnen. Eindelijk 'vrij', iets waar ik lange tijd erg naar verlangde. Nooit eerder kwam voor mij het spreekwoord 'de laatste loodjes zijn het zwaarst', zo dicht bij de waarheid. Het verbouwen van een huis, het beginnen aan een nieuwe baan en het moeten schrijven van deze thesis was niet één van de gelukkigste combinaties. Toch was het een hele leerzame tijd en ik ben blij met het eindresultaat. Ik wil daarom ook stilstaan bij de mensen die aan dit eindresultaat op de één of andere manier hebben bijgedragen.

Mijn grootste dank gaat uit naar de participanten die, ondanks de zwaarte van dit onderwerp, mee wilden werken aan dit onderzoek. Jullie verhalen waren zeer aangrijpend. Het heeft mij keer op keer geraakt. Ik ben dan ook erg dankbaar dat jullie dit met mij wilden delen.

Graag wil ik mijn begeleider en eerste lezer Carlo Leget en mijn tweede lezer Anne Goossensen bedanken voor hun geduld, de kritische blik en de leerzame inzichten. Vol spanning wachtte ik elke keer op jullie feedback en elke keer weer was dit een moment vol emoties. Spanning, opluchting, blijdschap en verwarring kwamen veelal tegelijk bij elkaar wat vooral in het begin weer voor tientallen 'beren op de weg' zorgde, een orkaan aan gedachten, maar ook hernieuwde zin om nog dieper in het onderzoek te duiken.

Tevens wil ik mijn lieve collega's bedanken die er altijd voor mij waren en mij keer op keer aanspoorden om nu eens daadwerkelijk vrij te nemen. Hartverwarmend was jullie lieve afstudeer-overlevingspakket. Dank jullie wel hiervoor!

In het bijzonder wil ik mijn lieve vriend en mijn familie bedanken. Zij hebben het mogelijk gemaakt dat deze thesis geschreven kon worden. Ondanks dat deze steun soms zo vanzelfsprekend leek, was ik mij er elke keer bewust van hoe bijzonder het was. Nooit heb ik gedacht een universitaire studie af te kunnen ronden en nu is het moment daar. Ik ben blij dat jullie mij deze mooie kans hebben gegeven. Ik ben blij dat jullie zo veel geduld hebben gehad en dat jullie zo veel hebben bijgedragen - in het bijzonder wil ik mama & Renate bedanken voor al het meelesen en meedenken, jullie waren mijn steun en toeverlaat en tevens mijn redders bij nood. En jij, lieve Sjam, jij stond ook nog eens altijd voor mij klaar en zorgde ervoor dat ik als een prinses verder kon blijven werken aan deze thesis. Jullie hebben mij gemotiveerd wanneer dit nodig was en voorzien van onvoorwaardelijk steun. Ik ben jullie daarvoor méér dan dankbaar!



Literatuurlijst

- Aspers, P. (2004). *Empirical Phenomenology: An Approach for Qualitative Research*. Stockholm.
- Aydin, C. (2007). *De vele gezichten van de fenomenologie*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Baart, A. (2003). Inleiding: Een beknopte schets van de presentie theorie. *Sociale Interventie*, 5-8.
- Baart, A. (2006). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA BV.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma.
- Brandpunt, K. (Regisseur). (2011). *Sterven is geen optie* [Film].
- Cardin, J. (2014) There Was Nothing To Fear [Foto]. Geraadpleegd op 12 augustus 2017 van <http://www.crossconnectmag.com/post/131739685044>.
- Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 639-645.
- Chabot, B. (2014). Storm in euthanasieland. *Bijblijven*.
- Coulehan, J. (2012). Suffering, Hope, and Healing. In R. Moore, *The handbook of pain and palliative care, biobehavioral approaches for the life course* (pp. 717-731).
- Dahlberg, K. (2006). The essence of essences: The search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11-19.
- Dees, M. (2013). *When suffering becomes unbearable: Perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia*. Nijmegen: Ipskamp drukkers.
- Ferguson, T. (2012). I Am Not Myself: Understanding Illness as Unhomelike Being-in-the-World. *American Medical Association Journal of Ethics*, 314-317.
- Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice*, 6-25.
- Folkerts, D. H. (Red.). (sd). *Project Sterfgevallenonderzoek 2015*. (Centraal Bureau voor de Statistiek) Opgeroepen op juli 24, 2017, van ZonMW: <http://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/jeugd/wetsevaluatie-jeugd/programmas/project-detail/evauatie-regelgeving/sterfgevallenonderzoek-2015/verslagen/>
- Gezondheidszorg, I. v. (sd). Opgeroepen op Juli 7, 2017, van <https://www.igz.nl/onderwerpen/medische-technologie/actuele-onderwerpen/bekkenbodemmatjes/>
- Goossensen, A. (2011). 'Zijn is gezien worden'. *Presentatie en reductie in de zorg*. Oratie, Tilburg University.

- Goossensen, A. & Baart, A. (2011). Kwaliteit van zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg. *Kwaliteit in zorg*, 4-7.
- Goossensen, A. (2014). *Schetsen van Mismatch: Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Movisie.
- Goulding, C. (2004). Grounded theory, ethnography and phenomenology: A comparative analyses of three qualitative strategies for marketing research. *Emerald Group Publishing*, 294-308.
- Klaver, K., van Elst, E., & Baart, A. (2013). Demarcation of the ethics of care as a discipline: discussion article. *Nursing Ethics*.
- KNMG. (2011). *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht: Artsenfederatie KNMG.
- Kohnstamm, J. (2017). *Regionale toetsingscommissies euthanasie: Jaarverslag 2016*. Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie.
- Korthals, A. (2001, april 27). *Wet- en regelgeving: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Opgeroepen op maart 29, 2015, van Overheid.nl: http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_29-03-2015#Opschrift
- Krikorian, A., & Limonero, J. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of palliative care*, 41-49.
- Leget, C. (2013a). Carlo Leget over zorgethiek: 'Tragiek en kwetsbaarheid horen bij het leven'.
- Leget, C. (2013b). *Handout ZEB-10, 5 september 2013*. College Inleiding zorgethiek. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*.
- Lindemans, E. (Regisseur). (2014). *Moeders springen niet van flats* [Film].
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability*. Oslo: Askribe.
- Maso, I., Andringa, G., & Heuserr, S. (2004). *De rijkdom van ervaringen*. Utrecht: Uitgeverij LEMMA BV.
- Nieswiadomy, R., Ter Maten-Speksnijder, A., & De Lange, J. (2009). *Verpleegkundige onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Olsman, E., Leget, C., Duggleby, W., & Willems, D. (2015). A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 1643-1650.
- Pasman, H., Rurup, M., Willems, D., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2009). *Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians*. BMJ.

- Pasman, R., Willems, D., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). Wat gebeurt er nadat een euthanasieverzoek is afgewezen? *Huisarts & Wetenschap*, 369-399.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pleiter, S. et al. (2016). *Levensindekliniek: Beleidsplan 2017-2018*. Den Haag: Stichting Levensindekliniek.
- Pleiter, S., & van Wees, K. (2017). *Levensindekliniek: Jaarverslag 2016*. Den Haag: Stichting Levensindekliniek.
- Plochg, T., & van Zwieten, M. (2007). Kwalitatief onderzoek. In T. Plochg, R. Juttmann, N. Klazinga, & J. Mackenbach, *Handboek gezondheidszorgonderzoek* (pp. 77-93). Bohn Stafleu van Loghum.
- Sevenhuijsen, S. (2001, December 19). *Een kleine filosofie van het zorgend burgerschap*. Opgeroepen op Oktober 13, 2014, van Kwartiermaken: <http://www.kwartiermaken.nl/publicaties/een-kleine-filosofie-van-het-zorgend-burgerschap>
- Svenaesus, F. (2014a). The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 407-420.
- Svenaesus, F. (2014b). What is phenomenology of medicine? Embodiment, illness and being-in-the-world. *Health, Illness & Disease Philosophical essays*, 97-111.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. New York en London: New York University Press.
- van der Heide, A., Brinkman-Stoppelenburg, A., van Delden, H., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2012). *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde: Sterfgevallenonderzoek 2010*. Den Haag: ZonMw.
- Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *Boom Lemma Tijdschriften*, 68-73.
- van Heijst, A. (2008). *Iemand zien staan: Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Van Heijst, A. (2011). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Van Nistelrooij, I. (2008). *Basisboek zorgethiek: Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Heeswijk: Abdij van Berne.
- Van Staa, A., & Evers, J. (2010). 'Thick analysis': Strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. *KWALON*, 15, 5-12.
- van Zwieten, M., & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 38-43.

Vosman, F. (2013, September). Over zieke en levensmoede mensen en hun kennis. *Podium voor Bio-ethiek*, 20, pp. 19-22.

Wilkinson, I. (2005). *Suffering: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.