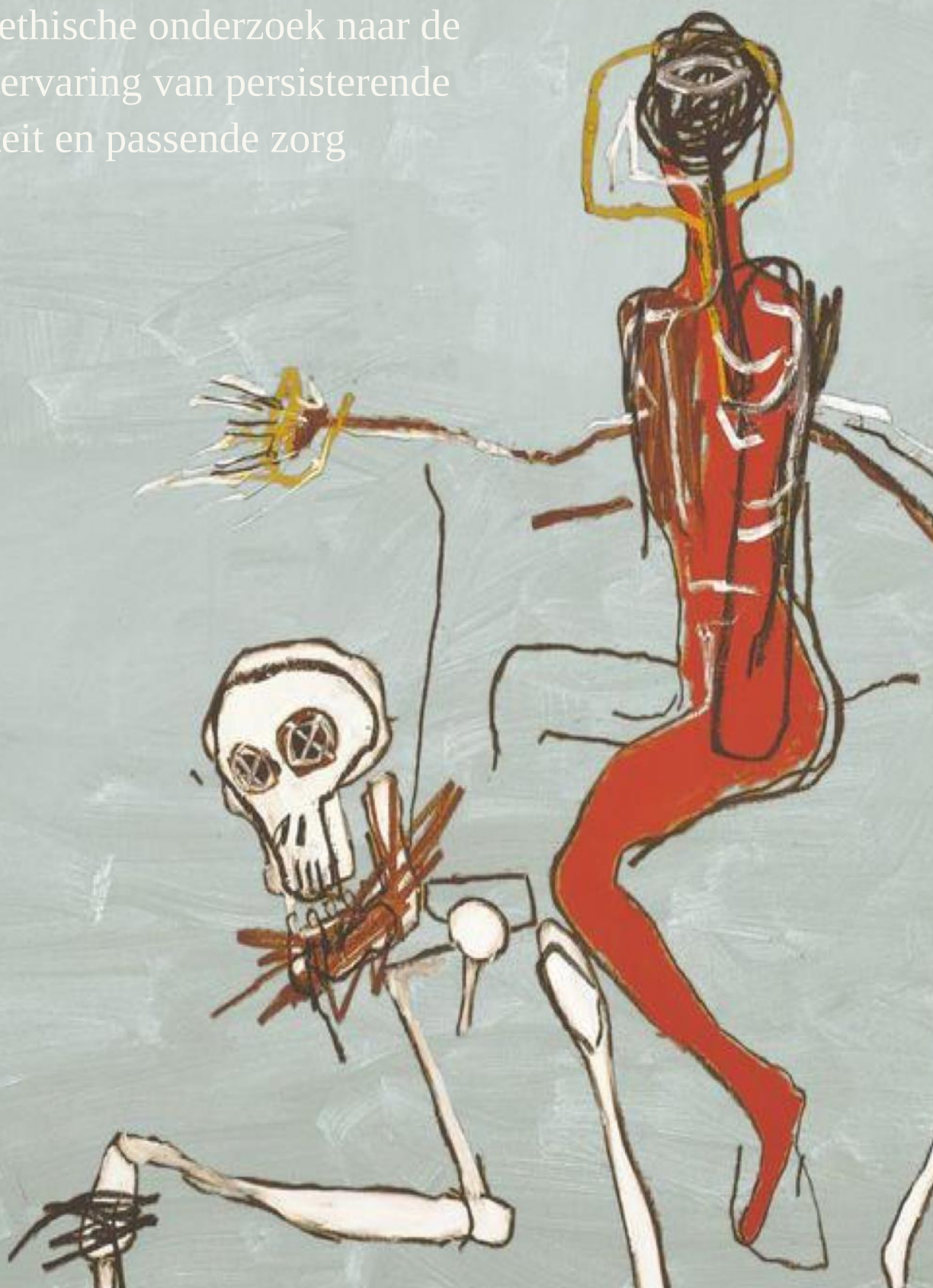


Leven met de dood

Een zorgethische onderzoek naar de
geleefde ervaring van persisterende
suïcidaliteit en passende zorg



Leven met de dood

Omslagfoto: *Riding with dead* - Jean-Michel Basquiat, 1988

Student: M. M. Palm

Studentnummer: 1020587

mette.palm@student.uvh.nl

Locatie: Amsterdam

Datum: Augustus 2023

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek

Begeleider: Prof. Dr. Carlo Leget

Tweede lezer: Prof. Dr. Inge van Nistelrooij

Examinator: Prof. Dr. Carlo Leget

Voorwoord

Deze scriptie behelst mijn afstudeeronderzoek voor de master Zorgethiek en Beleid. Binnen dit onderzoek heb ik mij verdiept in het domein van de zorgethiek, met een specifieke focus op de uitdagende kwestie van persisterende suïcidaliteit. Het doel van dit onderzoek was om licht te werpen op de complexiteit van de zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit en om zorgethische ethische aanbevelingen te doen waarmee de zorg voor deze mensen kan worden ondersteund.

De motivatie voor dit onderzoek kwam voort uit een compassie voor mensen die worstelen met persisterende suïcidaliteit, evenals een erkenning van de dringende behoefte aan meer genuanceerde benaderingen om hun strijd aan te pakken. Het was zowel emotioneel veeleisend als intellectueel stimulerend om me in dit onderwerp te verdiepen, wat me ertoe aanzette om de raakvlakken van individuele geleefde ervaringen, geestelijke gezondheidszorg, zorgethiek en ook mijn eigen assumpties te onderzoeken.

Voortbordurend op de fundamenten die gelegd zijn door verschillende pioniers in de zorgethiek, probeert deze scriptie het gesprek uit te breiden naar de ervaringen en ethische dilemma's met betrekking tot persisterende suïcidaliteit waar zorgontvangers, zorgverleners en de samenleving als geheel mee te maken hebben. Door dit te doen, wil het bijdragen aan de ontwikkeling van meer omvattende zorgpraktijken en beleid dat een cultuur van empathie en begrip rondom persisterende suïcidaliteit bevordert.

Ik ben mijn stagebegeleiders vanuit 113 Zelfmoordpreventie Elke Elzinga en Sisco van Veen zeer dankbaar voor hun begeleiding, het overbrengen van hun enthousiasme wat betreft onderzoek en de vrijheid die ze me hebben geboden om mijn eigen onderzoek te kunnen vormgeven. Daarnaast wil ik mijn scriptiebegeleider Carlo Leget bedanken; zijn inzichtelijke feedback en expertise hebben geholpen om deze scriptie tot een inhoudelijk relevant onderzoek te maken en mij uitgedaagd om mijn eigen ideeën te bevragen. Tot slot wil ik alle interview-deelnemers bedanken; de openheid, kwetsbaarheid en de menselijkheid van hun gedeelde ervaringen hebben gemaakt dat dit onderzoek tot stand heeft kunnen komen.

Nu ik deze scriptie presenteer, hoop ik dat het dient als een bescheiden bijdrage aan het zich steeds ontwikkelende discours van zorgethiek en de ingewikkelde maar belangrijke kwestie van zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit. Ik hoop dat het compassie opwekt, gesprekken op gang brengt en verder onderzoek stimuleert naar goede zorg bij het aangaan van deze maatschappelijke uitdaging.

Mette Palm,
Master Zorgethiek en Beleid,
25 juli 2023, Amsterdam.

Samenvatting

Dit zorgethische onderzoek richt zich op het begrijpen van persisterende suïcidaliteit bij individuen die hiermee kampen en wat dit betekent voor goede zorg. Middels de onderzoeksmethode *Interpretative Phenomenological Analysis* is de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit onderzocht bij 10 individuen. Uit de analyse kwamen zes onderling verbonden thema's naar voren, die de complexiteit van de geleefde ervaring onthulden. Deelnemers uitten een sterk verlangen naar verlichting en vrede, maar hadden moeite zichzelf en hun realiteit te accepteren. Velen schreven hun worstelingen toe aan gebeurtenissen uit het verleden en voelden zich onbegrepen door hun omgeving en het binnen de hulpverlening. Bovendien verlangden ze naar een leven zonder hun doodswens, maar het accepteren van dit verlangen is een uitdaging.

Door de bevindingen te onderzoeken in het licht van (zorgethische) literatuur, ontstond een beter begrip van de geleefde ervaring. Het lage gevoel van eigenwaarde van de deelnemers werd gezien als een internalisering van het gevoel anderen tot last te zijn, waardoor ze overwogen hun leven te beëindigen om anderen niet te hinderen. Gevoelens van verbondenheid en zingeving waren cruciaal voor het behoud van iemands integriteit en zelfbegrip, terwijl een waargenomen gebrek aan "toegevoegde waarde" in de maatschappij bijdroeg aan gevoelens van zinloosheid.

Om deze conflicten aan te pakken, benadrukte het onderzoek het belang van het erkennen van machteloosheid en beperkingen binnen een zorgrelatie. Door deze uitdagingen openlijk te bespreken, kunnen zorgverleners nadenken over hun acties en gemotiveerd blijven om meelevende zorg te verlenen. Goede zorg omvat een dynamische uitwisseling van steun en erkenning tussen zorgverleners en zorgontvangers, rekening houdend met de kwetsbaarheid van beide partijen. Tevens kwam 'presentie' naar voren als een cruciaal concept, dat zorgverleners aanmoedigt om zich bezig te houden met de zoektocht van het individu naar betekenis en een doel. Door zich te richten op iemands ervaringen en verlangens naar een zinvol leven, kunnen zorgverleners effectievere ondersteuning bieden. Concluderend kan gesteld worden dat dit onderzoek inzicht heeft gegeven in de complexe ervaring van persisterende suïcidaliteit en zorg voor de individuen die hiermee kampen.

Het begrijpen van de invloed van externe factoren op zorgpraktijken en het bevorderen van wederzijds welzijn tussen zorgverleners en zorgontvangers kan leiden tot meer compassievolle zorg voor mensen die worstelen met persisterende suïcidaliteit. Het implementeren van deze inzichten in de zorgpraktijk kan een betekenisvol verschil maken in het leven van mensen die te maken hebben met deze lastige strijd.

Inhoudsopgave

1 PROBLEMATISERING EN RELEVANTIE	9
1.1 AANLEIDING	9
1.2 MAATSCHAPPELIJK PROBLEEM	10
1.3 WETENSCHAPPELIJK PROBLEEM	14
1.4 VRAAGSTELLING	16
1.5 DOELSTELLING	16
2. THEORETISCH KADER	17
2.1 ZORGETHIEK	17
2.1.1 GOEDE ZORG	18
2.1.2. CRITICAL INSIGHTS	20
2.2 SENSITIZING CONCEPTS	22
2.3 CONCLUSIE	23
3. METHODE EMPIRISCH STUDIE	24
3.1 ONDERZOEKSBENADERING	24
3.2 ONDERZOEKSMETHODE	24
3.3 CASUSDEFINITIE EN ONDERZOEKSEENHEID	25
3.4 DATAVERZAMELING	25
3.5 DATA-ANALYSE	26
3.6 ETHISCHE OVERWEGINGEN	27
4. BEVINDINGEN GELEEFDE ERVARING	29
4.1 DE OORZAAK VAN DE HUIDIGE PROBLEMATIEK IN HET VERLEDEN ZOEKEN	29
4.2 PROBLEMEN MET ZELFACCEPTATIE ONDERVINDEN	32
4.3 HET GEVOEL NIET DAADWERKELIJK GEZIEN TE WORDEN	34
4.4 DE NOODZAAK VOELEN OM HET LEVEN VAN WAARDE TE LATEN ZIJN	38
4.5 VERLANGEN NAAR VERLOSSING	40
4.6 DISCREPANTIE ERVAREN TUSSEN HET DENKEN OVER EN HET HANDELEN NAAR DE DOOD	42
4.7 CONCLUSIE GELEEFDE ERVARING	44
5. EEN ZORGETHISCHE REFLECTIE OP DE GELEEFDE ERVARING VAN PERSISTERENDE SUÏCIDALITEIT	45
5.1 RELATIE TUSSEN LEEFWERELD EN GEVOELENS	45
5.2 ZELFVERSTAAN TEN GRONDSLAG AAN MORELE AFWEGINGEN	46
5.3 HET BELANG VAN ZINGEVING EN DE BETEKENIS VAN ZIEKTE	48
5.4 OOG VOOR MISKENNING EN KWETSBAARHEID	49
5.5 CONCLUSIE	51
6. DISCUSSIE	53

6.1 TEGENDENKEN	53
6.1.2. VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE ARTS	53
6.1.2 BEREIDHEID TOT ZORG EN WEDERZIJDIG WELZIJN	55
6.2 OMDENKEN	56
6.2.1 ERKENNING VAN MACHTELOOSHEID EN BEGRENZING	56
6.2.2 WEDERKERIGHEID IN DE ZORGRELATIE	57
6.2.3 PRESENTIE ALS ANTWOORD OP NIET-AFGESTEMDHEID	58
<u>7. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN</u>	<u>61</u>
7.1 CONCLUSIE	61
7.2 AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK	63
<u>8. KWALITEITSCRITERIA EN BEPERKINGEN</u>	<u>65</u>
8.1 KWALITEITSCRITERIA	65
8.2 BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK	66
<u>9. LITERATUUR</u>	<u>68</u>
<u>10. BIJLAGEN</u>	<u>73</u>
10.1 BIJLAGE A: <i>TOPIC GUIDE</i>	73
10.2 BIJLAGE B: <i>INFORMED CONSENT</i>	77
10.3 BIJLAGE C: INFORMATIEBRIEF	78
10.4 BIJLAGE D: DATA-ANALYSE	81
10.4.1 DATA-ANALYSE STAP 1 EN 2: BEKNOPTTE THEMA-ZINNEN BIJ CITATEN	81
10.4.2 DATA-ANALYSE STAP 3: INITIËLE THEMA'S	85
10.4.3 DATA-ANALYSE STAP 5: OVERKOEPELENDE THEMA'S	86
10.5 BIJLAGE E: FRAGMENTEN REFLEXIEF LOGBOEK	89

1 Problematisering en relevantie

1.1 Aanleiding

Dit afstudeeronderzoek is tot stand gekomen als afrondende opdracht van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Gedurende mijn afstudeerperiode ben ik werkzaam geweest als onderzoeksstagiair bij 113 Zelfmoordpreventie. In deze functie heb ik de kans gekregen mij te verdiepen in het thema ‘persisterende suïcidaliteit’. Een thema waar, tot op heden, nog vrij weinig over bekend is. In 2020 werd in Nederland het PERSPECTIEF-onderzoek gepubliceerd. Dit onderzoek was erop gericht in beeld te krijgen in welke mate ouderen in Nederland een langdurige doodswens ervaren zonder dat zij ernstig ziek zijn (Van Wijngaarden et al., 2020). Hoewel de resultaten van het PERSPECTIEF-onderzoek kenbaar maakten dat een deel van de niet ernstig zieke ouderen in Nederland kampt met een langdurige of levenslange doodswens gaf het onderzoek geen inzicht over het ontstaan en verloop van deze wens of de behoeftes van de mensen met deze wens. Ook in andere bronnen is weinig bekend over de aard of betekenis van deze doodswensen (Hartog, et. al., 2020; Van Wijngaarden, et. al., 2020). Om deze vragen te beantwoorden werd door 113 Zelfmoordpreventie, in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), een verkennend onderzoek gedaan. Gedurende de analyse van dit exploratieve onderzoek bleek dat het erg lastig was een levenslange doodswens te onderscheiden van persisterende suïcidaliteit; over beide thema’s is weinig geschreven en er bestaat in de literatuur geen afgebakende definitie van deze concepten (Elzinga, et al, 2012). Als stagiaire bij 113 Zelfmoordpreventie was het aan mij de taak om interviews af te nemen met mensen die naar eigen zeggen kampten met ‘persisterende suïcidaliteit’ om zo een beter begrip te krijgen van het ontstaan, verloop en gewenste behandeling van deze problematiek. Tevens heb ik binnen deze stage de mogelijkheid gekregen om individueel mijn afstudeeronderzoek te doen naar de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit en passende zorg. Deze scriptie vormt het eindresultaat van dat onderzoek.

De thema’s langdurige suïcidaliteit en doodswensen hebben mij altijd gefascineerd. In het bijzonder vind ik deze thematiek interessant omdat de meest gangbare hulpverlening bij suïcidaliteit in dit geval niet het meest passend lijkt te zijn: over het algemeen wordt ingezet

op preventie van het handelen naar deze wens maar bij deze groep speelt de doodswens dermate lang dat preventie niet meer direct aan de orde is. Er is weinig bekend over de hulpvraag die speelt bij de mensen die leven met persisterende suïcidaliteit of doodswensen en daarmee ook over wat goede zorg voor deze groep behelst. Ook ben ik binnen mijn eigen omgeving iemand verloren aan suïcide die lange tijd met een doodswens/suïcidale gedachten heeft rondgelopen. Hierdoor is suïcidaliteit en hulp bij levensbeëindiging binnen mijn directe omgeving altijd een bespreekbaar onderwerp geweest. Echter, ik weet ook hoe groot de taboes met betrekking tot suïcidaliteit en doodswensen (helaas) nog steeds zijn. Met deze thesis tracht ik een beter begrip van persisterende suïcidaliteit te krijgen en ook, al is het maar een klein beetje, bij te dragen aan het doorbreken van de taboes op praten over suïcidaliteit en doodswensen.

Tot slot denk dat het van belang is om te vermelden dat ik mezelf niet positioneer als voor- of tegenstander van hulp bij levensbeëindiging voor of suïcide door mensen die worstelen met aanhoudende suïcidaliteit. Door mijn persoonlijke ervaring is het een onderwerp waarin ik geïnteresseerd ben geraakt maar waar ik geen vast standpunt over heb ontwikkeld. Tegelijkertijd realiseer ik mij dat deze open houding ten opzichte van het onderwerp ook als een standpunt op zichzelf kan worden beschouwd.

1.2 Maatschappelijk probleem

Suïcidaliteit is een containerbegrip en kan begrepen worden als “het suïcidale continuüm van suïcidale wensen, gedachten en plannen tot gedrag en pogingen” (Van Spijker, et al., 2014, p. 409). Dit onderzoek richt zich op langdurige vormen van suïcidaliteit, hier persisterende suïcidaliteit genoemd. Een vaststaande definitie van persisterende suïcidaliteit bestaat niet. Binnen dit onderzoek wordt het begrepen als suïcidaliteit die minimaal aanwezig is voor de periode van één jaar. Cijfers over de prevalentie van persisterende suïcidaliteit zijn niet beschikbaar. Wel bleek uit het Nederlands PERSPECTIEF-onderzoek dat 1,25% (N=267) van de geïncludeerde 55-plussers (N=21.294) een doodswens had van een jaar of langer zonder dat zij zichzelf als ernstig ziek beschouwen (Van Wijngaarden, et. al., 2020). De onderzoekers identificeren daarnaast een subgroep van wie de doodswens niet specifiek gerelateerd was aan ouderdom; van deze groep met een persisterende doodswens gaf 19% aan al hun hele leven deze wens te hebben

(Elzinga et. al., 2021; Van Wijngaarden et al., 2020). Echter, Elzinga en collega's (2021) identificeerden een belangrijk verschil in relatie tot langdurige doodswensen en persisterende suïcidaliteit; experts begrijpen persisterende suïcidaliteit vaak als een gevolg van een psychische aandoening, maar dit is niet noodzakelijk het geval bij een langdurige doodswens (Elzinga, et al., 2021).

1.2.1 Wel of niet willen leven met een doodswens

De lijdensdruk van mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit is hoog. Ook wanneer mensen hebben geleerd om te gaan met deze doodswens (Elzinga, et al., 2021). In sommige gevallen gaat de persisterende suïcidaliteit dan ook gepaard met een wens tot levensbeëindiging (Elzinga, et al., 2021). Euthanasie of hulp bij zelfdoding (HBZ) (Engelstalige term *euthanasia and assisted suicide* (EAS)) voor mensen die kampen met psychiatrische problematiek neemt in verschillende landen toe, waaronder Nederland en België (Miller & Appelbaum, 2018; Olié & Courtet, 2016;) Ook in Canada wordt de mogelijkheid van HBZ voor mensen die met psychiatrische problematiek kampen onderzocht (e.g. Miller & Appelbaum, 2018; Rousseau, et al., 2017). In 1994 oordeelde de Nederlandse Hoge Raad in de zaak Chabot dat de ondraaglijkheid van lijden het uitgangspunt dient te zijn om over te gaan op HBZ. Hierdoor komen niet alleen mensen met somatische aandoeningen in aanmerking voor HBZ, maar in principe ook mensen die psychisch lijden (Pans, 2006). Het verlenen van hulp bij zelfdoding is mogelijk wanneer een arts zich houdt aan de zes wettelijke criteria van zorgvuldigheid. Deze criteria houden in dat 1) het verzoek vrijwillig en weloverwogen dient te zijn, 2) er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, 3) de cliënt dient goed voorgelicht te zijn over diens situatie, 4) het ontbreekt aan een redelijke andere oplossing, 5) er heeft een onafhankelijke consulent plaatsgevonden en 6) de hulp bij zelfdoding dient medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd (Regionale Toetsingscommissie Euthanasie [RTE], 2022).

Echter, niet alle mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit willen dood. Uit onderzoek van Elzinga en collega's (2021) kwam naar voren dat ervaringsdeskundigen met persisterende suïcidaliteit graag willen dat er aandacht wordt besteed aan het leren omgaan met suïcidale gedachten, in plaats van enkel te focussen op het doen verdwijnen van deze gedachten. Deze visie wordt in het onderzoek ook onderschreven door medische

deskundigen; zij stellen dat behandeling van persisterende suïcidaliteit nu enkel curatief wordt ingestoken terwijl is gebleken dat dit vaak niet passend is voor cliënten met complexe problematiek. Een focus op betekenisgeving, met ruimte voor levensvragen en zingevingsvraagstukken, wordt geadviseerd (Elzinga, et. al., 2021).

1.2.2 De maatschappelijke benadering van suïcidaliteit

Leenaars (1994) stelt dat de benadering van interventie bij suïcidale personen verschilt van andere menselijke relaties gezien de interactie er primair op is gericht de persoon in leven te houden. Daarmee is de hulp voor suïcidale mensen erop gericht problemen op te lossen in plaats van ermee om te leren gaan. Suïcide doet zich vaak voor als een sub-probleem van andere problemen waar mensen mee kampen (Brown, Harris & Russell, 2010). Dit maakt dat suïcide niet gemakkelijk kan worden begrepen in enkelvoudige of statische termen. Integendeel, suïcide en suïcidale ideaties dienen te worden gezien binnen hun sociale, politieke, ethische en historische context. Dit maakt de problematiek ook niet passend voor een aanpak voortkomend uit oorzaak-gevolg redeneringen, snelle oplossingen of technische oplossingen (White, et. al., 2015).

Dit is ook terug te zien in de terughoudendheid van Nederlandse artsen met het uitvoeren van HBZ bij mensen die psychiatrisch lijden. Uit de vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding kwam naar voren dat artsen het lastig vinden te bepalen of het lijden uitzichtloos is, wat het oordeelsvermogen van de cliënt is en dat het lijden van de mensen met een psychiatrische aandoening moeilijk invoelbaar is (Van der Heide, et al., 2023). Ook uit onderzoek van Pronk en collega's kwam naar voren dat artsen het als hun verantwoordelijkheid ervaren om cliënten te behandelen en sterfgevallen te voorkomen die het gevolg zijn van impulsieve suïcidaliteit en chronische suïcidaliteit. Daarentegen, in het geval van een rationele doodswens denken zij hier anders over en staan zij veelal open voor de mogelijkheid tot HBZ (Pronk, et al., 2020). Echter, er lijkt ook sprake te zijn van een groep mensen voor wie de doodswens deel uitmaakt van hun ziekte en tegelijkertijd de oorzaak vormt van hun lijden. In deze gevallen worstelen artsen met het beoordelen hoe vrijwillig en weloverwogen de doodswens is (Pronk, et al., 2020). Ook uit een Canadese studie bleek dat de meeste psychiaters bezwaren hebben tegen HBZ voortkomend uit onder andere hun bezorgdheid over de kwetsbaarheid van de

cliënten (in het bijzonder degene met persisterende suïcidaliteit) en de aard van de psychiatrische ziekte die niet gemakkelijk als ‘onherstelbaar’ kan worden begrepen (Rousseau, et al., 2017). In het geval van persisterende suïcidaliteit is het dus lastig te bepalen hoe rationeel de doodswens is en hoe het lijden dient te worden begrepen.

Opvallend is dat, naast de focus op probleemoplossing, veel suïcide preventie en -interventies programma’s ontworpen zijn in universele, apolitieke en gedecontextualiseerde termen (White, et. al., 2015). Rogers en Soyka (2004) stellen dat focus op crisisinterventie voor individuen met suïcidale ideaties in het verleden ertoe heeft geleid dat er nu sprake is van een benadering van suïcide en suïcidale ideaties die zich typeert als "*one-size-fits all*" (Rogers & Soyka, 2004, p. 11). Volgens de onderzoekers is deze benadering de-humaniserend en draagt deze bij aan distantiëring en marginalisering van mensen die kampen met suïcidale ideaties (Rogers en Soyka, 2004). Echter, hier dient wel gezegd te worden dat persisterende suïcidale ideaties dienen te worden onderscheiden van acute suïcidaliteit. Acute suïcidaliteit kan worden omschreven als een crisis die om onmiddellijke actie en directie naar veiligheid vraagt en de crisis-interventie aanpak is daarmee passend voor deze vorm (American Psychiatric Association [APA], 2003; Turecki et. al, 2019).

Jaren geleden stelde Illich (1975) dat in elke samenleving het dominante beeld van de dood wordt bepaald door het heersende concept van gezondheid. Tegenwoordig leven we in een maatschappij waar sprake lijkt te zijn van levenslange zorg voor elke klinische aandoening (Smith, 2003). De samenleving en de zorgverlening in het bijzonder zijn doortrokken van een ideologie van maakbaarheid (Kal, 2002). Pijn, ziekte en dood zijn daarmee veranderd van een individuele uitdaging in een medisch-technisch probleem. Volgens Smith (2003) ondermijnt deze zogenaamde ‘medicalisering’ de culturele regels en ethische normen die mensen nodig hebben om te leren omgaan met pijn, ziekte en dood, die horen bij de kwetsbaarheid van het leven en daarmee een nieuwe ‘ongezondheid’ creëert. Ook Pridmore (2011) schreef over de medicalisatie in relatie tot suïcide. Hij stelt dat een grote focus op medicalisatie in het denken over suïcide grote nadelen met zich meebrengt. Ten eerste zou een eenzijdige focus op psychische stoornissen ertoe kunnen leiden dat andere belangrijke factoren, zoals sociale, culturele, economische en politieke, buiten beeld blijven. Daarnaast kan de medicalisering van suïcide ertoe leiden dat suïcidaal

gedrag een sociaal aanvaardbare reactie op leed wordt (dit is zeker het geval onder jongeren in het Westen). Het denken over suïcide beperken tot medische context zou suïcidale reacties dus eerder meer dan minder waarschijnlijk maken (Pridmore, 2011).

Concluderend lijkt de huidige benadering van persisterende suïcidaliteit in de praktijk niet aan te sluiten bij de behoeften van de mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit. Sterker nog, de focus op genezing en medicalisatie staat haaks op het idee dat suïcide en suïcidale ideaties worden gekenmerkt door pluraliteit, instabiliteit, contextualiteit en historische onvoorspelbaarheid. Suïcide dient daarmee te worden gezien als een complex probleem dat altijd ‘in beweging’ is (White, et. al., 2015, p. 1).

1.3 Wetenschappelijk probleem

Zoals eerder aangehaald is er in de literatuur weinig bekend over persisterende suïcidaliteit. Wel wordt aanhoudende suïcidaliteit al lange tijd vastgesteld en onderzocht binnen de klinische praktijk. Aanhoudende suïcidaliteit wordt hier het vaakst geconstateerd bij mensen met een (cluster B- of C-) persoonlijkheidsstoornis en in het bijzonder bij Borderline Persoonlijkheidsstoornis (BPD). In deze context wordt ook wel gesproken van ‘chronische suïcidaliteit’. Chronisch suïcidale patiënten ervaren vaak, soms bijna onophoudelijk, suïcidale gedachten die vaak gepaard gaan met suïcidepogingen (Paris, 2003; Van Hemert, et. al., 2012).

Over aanhoudende suïcidaliteit bij mensen zonder medische aandoeningen is in de literatuur weinig bekend. Echter, Elzinga en collega’s (2021) stellen dat het mogelijk is dat mensen die persisterend suïcidaal zijn zichzelf als gezond beschouwen maar dat dit in realiteit vaak niet het geval is. Bij deze mensen zou dan sprake zijn van een nog niet gediagnosticeerd onderliggend somatisch, psychiatrisch of psychosociaal probleem. Langdurige doodswensen bij mensen zonder medische aandoening zouden daarmee dus het gevolg kunnen zijn van ontoereikende diagnostiek (Elzinga, et. al., 2021).

Doodswensen vertegenwoordigen vaak verschillende vormen van lijden (Elzinga, et al., 2022). Dit benadrukt hoe belangrijk het is om een beter begrip te krijgen van persisterende suïcidaliteit. Wanneer bekend is hoe deze vorm van lijden wordt ervaren door de mensen die ermee kampen, kan passende zorg worden geboden.

Echter, wat opvalt is dat van alle studies naar suïcide en suïcidaliteit die de afgelopen jaren zijn gedaan, de meesten sterk gefocust zijn op vragen van individuele medische problematiek en gebonden aan positivistische onderzoek methodologieën (White, et. al., 2015). Tevens zijn veel studies die zich richten op suïcide en suïcidaliteit kwantitatief van aard. Hjelmeland en Knizek (2010) concludeerden dat van 2005 tot 2007 minder dan 3 procent van de gepubliceerde onderzoeken in drie internationale suïcidologie tijdschriften waren gebaseerd op kwalitatieve studies. Door deze eenzijdige kwantitatieve, positivistische en medische benadering van suïcide worden andere benaderingen van het begrijpen van suïcidaliteit, die niet passen bij deze benadering, uitgesloten (Hjelmeland & Knizek, 2010; White, et. al., 2015).

Hjelmeland, Knizek (2010) en Whithe en collega's (2015) pleiten dan ook voor meer kwalitatieve studies die zijn gericht om het begrijpen en de betekenis van suïcidaliteit om daarmee het veld suïcide onderzoek vooruit te helpen. Belangrijk hierbij te vermelden is dat zij hiermee geenszins ontkennen dat kwantitatieve onderzoeken ook een belangrijke bijdragen leveren aan het veld van suïcide onderzoek (Hjelmeland & Knizek, 2010; White, et. al., 2015). Echter, kwantitatieve onderzoeksmethodologie richt zich vooral op het vinden van verklaringen, waar met kwalitatieve onderzoeksmethodologie wordt getracht het begrip van een fenomeen met betrekking tot gedachten, gedragingen en de omgeving van een individu te interpreteren. De gedragingen van mensen zijn namelijk niet lineair en kunnen niet los worden gezien van de context waarin deze zich voordoen leven (Hjelmeland & Knizek, 2010).

Een alternatieve manier van kijken naar persisterende suïcidaliteit en de zorg voor mensen die kampen met deze vorm van suïcidaliteit zou dan ook kunnen worden gevonden in zorgethiek. Zorgethiek hecht belang aan contextualiteit en de relatie tussen samenleving en individu (Leget, Nistelrooij, van, & Visse, 2019; Tronto, 2013; Walker, 1987; 1993). Zorgethiek typeert zich als een ethiek die zich richt op (de)humanisering van zorgpraktijken en daarbij grote aandacht heeft voor het contextgebonden karakter van zorg (Leget, et al., 2019). Tot op heden is er nog geen zorgethisch onderzoek verricht naar persisterende suïcidaliteit.

Om passend beleid te ontwikkelen en zorg te leveren die aansluit bij de behoeften van mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit, is het noodzakelijk om de stem van

deze mensen te horen en een begrip te krijgen van hun subjectieve ervaringen. Echter, zoals eerder genoemd, is er voornamelijk sprake van kwantitatief onderzoek met betrekking tot suïcidaliteit. Daarnaast is er erg weinig bekend over mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit en de ervaringen en percepties van deze specifieke groep zijn niet eerder onderzocht. Het doel van deze studie is daarom om inzicht te krijgen in de ervaringen van deze groep.

1.4 Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: Hoe kan persisterende suïcidaliteit begrepen worden vanuit de mensen die hiermee kampen, hoe verhoudt dit begrip zich tot inzichten uit de Zorgethiek en hoe kunnen de opgedane inzichten vervolgens een bijdrage leveren aan goede zorg voor de mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit?

Deze hoofdvraag zal in dit onderzoek worden beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

- Hoe kan persisterende suïcidaliteit begrepen worden vanuit de mensen die hiermee kampen?
- Hoe kunnen inzichten uit de Zorgethiek bijdragen aan verheldering van de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit?
- Hoe kunnen de opgedane inzichten een bijdrage leveren aan goede zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit?

1.5 Doelstelling

Het interne doel van deze studie is het verwerven van nieuwe inzichten met betrekking tot het begrip van persisterende suïcidaliteit vanuit de mensen die hiermee kampen. Tevens wordt getracht nieuwe inzichten op te doen door dit begrip te benaderen vanuit de theorie van de zorgethiek.

Het externe doel van deze studie is het bijdragen aan inzichten met betrekking tot goede zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit.

2. Theoretisch kader

Binnen deze masterthesis staat de theorie uit de zorgethiek centraal. In dit hoofdstuk zullen belangrijke concepten theoretisch worden uitgediept. Deze theoretische uiteenzetting wordt in volgende hoofdstukken ook gebruikt om te reflecteren op het empirische onderzoek gedeelte van deze masterthesis.

2.1 Zorgethiek

Zorgethiek laat zich niet definiëren als een opzichzelfstaande discipline of morele theorie. Zorgethiek kan beter begrepen worden als een verzameling verwante denkers die “een mozaïek van inzichten” delen (Held, 2006, p. 10). Een eenduidige definitie van zorgethiek bestaat daarmee dus ook niet. Hamington (2012) stelt dat zorgethiek dient te worden gezien als een relationele benadering van moraliteit. Binnen deze benadering worden emotie, verbeeldingskracht en context gewaardeerd boven extern opgelegde rubrieken van normatieve besluitvorming (Hamington, 2012). Een andere benadering van de Zorgethiek is de Utrechtse Zorgethiek, zoals ontwikkeld aan de Universiteit voor Humanistiek. Zorgethiek wordt hier gedefinieerd als een “interdisciplinair veld van onderzoek dat gedreven wordt door maatschappelijke vragen” (Leget, et al., 2019; p. 21). Binnen de zorgethiek worden zorgpraktijken beschouwd als geconstrueerd door belichaamde, dagelijkse levenservaringen die sociaal en politiek zijn ingebed (Leget, et al., 2019). De zoektocht naar inzichten die kunnen bijdragen aan goede zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit, zal binnen deze thesis (onder andere) worden doordacht vanuit theorie uit de Utrechtse Zorgethiek. Hier is voor gekozen omdat deze variant van de Zorgethiek ten grondslag ligt aan het onderzoek en onderwijs dat wordt geboden binnen de masteropleiding Zorgethiek en Beleid, waar deze thesis de afrondende opdracht voor is. Tevens is de Utrechtse Zorgethiek inhoudelijk interessant door haar unieke focus op zowel theoretisch als ook empirisch onderzoek, iets dat niet binnen alle zorgethische benaderingen het geval is. De Utrechtse Zorgethiek stelt dat theorie en empirie in dialectische relatie tot elkaar staan. Dit houdt in dat conceptueel onderzoek kritisch dient te worden getoetst en verrijkt door onderzoek in praktijken. Omgekeerd dient empirisch

onderzoek te worden bevraagd vanuit het normatieve theoretische kader van de Zorgethiek. Op deze manier vormen theorie en empirie de twee cirkels van een lemniscaat waardoor bevindingen een gefundeerde betekenis krijgen (zie Afbeelding 1). In deze thesis is dit terug te zien in de uitvoer van nieuw empirisch onderzoek waarmee bestaande theorie mogelijk kan worden aangevuld en door reflectie vanuit het in dit hoofdstuk beschreven theoretische kader op het empirische onderzoeksgedeelte. Tevens is de empirische onderzoeksmethode waar binnen deze thesis voor gekozen is, namelijk fenomenologisch onderzoek, onderdeel van de methodologische *toolkit* van de Utrechtse Zorgethiek (Leget, et al., 2019).

Afbeelding 1

Weergave van de lemniscaat van de Utrechtse Zorgethiek die empirie en theorie verbindt



2.1.1 Goede zorg

Centraal in de Utrechtse Zorgethiek staat de vraag: ‘Wat is het moreel goede in deze particuliere context?’ (zie afbeelding 1). Het antwoord op deze vraag kan gevonden worden door te kijken door de lens van zorg. Deze vraag vormde het vertrekpunt voor de synthetiserende onderzoeksvraag van deze masterthesis, namelijk; ‘Hoe kunnen de opgedane inzichten een bijdrage leveren aan goede zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit?’. Hiermee is dit onderzoek erop gericht te komen tot een beter

begrip van het moreel goede en daarbij passende ‘goede zorg’ voor de individuen die kampen met persisterende suïcidaliteit. Echter, om deze vraag te kunnen beantwoorden, is het eerst noodzakelijk te bepalen wat kan worden verstaan onder ‘zorg’. Binnen de Zorgethiek wordt het begrip ‘zorg’ veelal gedefinieerd als:

...a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web. (Fisher & Tronto, 1991, p. 40)

Door te stellen dat zorg gezien kan worden als complex en relationeel web, legt Tronto nadruk op de onderlinge afhankelijkheid tussen mensen (Tronto, 1991; 1993). Tronto stelt dat zorg gezien kan worden als een voortdurend proces langs vier verschillende ethische elementen. Ieder element wordt getypeerd door specifieke morele competenties (Tronto, 1993). Deze verschillende elementen en morele competenties zijn: 1. *caring about* - aandacht hebben voor de zorgbehoefte van een ander, 2. *taking care for* - verantwoordelijkheid nemen door zorg te realiseren voor een ander, 3. *care-giving* - ingaan op andermans behoeften door te beschikken over de juiste competenties en 4. *care-receiving* - responsiviteit die toont dat er aan behoeften is voldaan (Tronto, 1993). Later heeft Tronto hier nog een vijfde fase aan toegevoegd, namelijk: 5. *caring with* - solidariteit als antwoord op morele complexiteit (Tronto, 2013). Tronto meent dat zorgen niet enkel in de privésfeer plaatsvindt maar ook maatschappelijk en politiek handelen vereist binnen het publieke domein (Van Nistelrooij, 2012).

Binnen de zorgethiek staat het idee centraal dat opvattingen over goede zorg voortkomen uit menselijke praktijken waarbij enkel individuen die direct betrokken zijn bij de zorgpraktijk, ertoe in staat zijn te beoordelen of goede zorg heeft plaatsgevonden in die specifieke, relationele context. Dit maakt dat er geen algemene principes of regels bestaan over hoe goede zorg er in de praktijk uit dient te zien (Baur, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017). Echter, de vijf elementen en morele competenties van Tronto kunnen worden gebruikt als leidraad om te analyseren of er in een praktijk sprake is van goede zorg (Tronto, 1993; 2013; Van Nistelrooij, 2012).

2.1.2. *Critical insights*

Leget en collega's (2019) stellen dat een van de redenen waarom zorgethiek een interdisciplinair studiegebied is, het feit is dat het begrip zorg geen monodisciplinaire of mono-theoretische benadering toelaat. In de theorie van de Utrechtse Zorgethiek zijn daarom een aantal uitgewerkte begrippen, de zogenaamde '*critical insights*', richtinggevend. Dit zijn de volgende begrippen: relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, *practices*, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, macht en positie en betekenis/zin (Afbeelding 1) (Leget, et al., 2017).

2.1.2.1 Relationaliteit en kwetsbaarheid

De zorgethiek beschouwt mensen als relationeel en verzet zich daarmee tegen het dominante idee dat mensen autonoom zijn (Held, 2015; Kittay, 1999; Ruddick, 1995; Tronto, 1993). Echter, mensen zijn niet altijd in gelijke mate en/of op hetzelfde moment afhankelijk van elkaar; kwetsbaarheid en de daarmee samenhangende afhankelijkheid fluctueren gedurende de levensloop van een individu (Held, 2015; Kittay, 1999; Tronto, 1993). Zo zijn mensen in hun eerste levensjaren als kind hulpbehoevend en afhankelijk van mensen die zorg voor ze kunnen dragen (Held, 2015). Kwetsbaarheid is daarmee relationeel en lichamelijk verankerd in het mens-zijn (Kittay, 1999). Tevens kan zorgen gezien worden als een inherent relationele praktijk doordat zorg geconstitueerd wordt door zowel zorgverleners als zorgontvangers (Leget, et al., 2019).

2.1.2.2 Lichamelijkheid en affectiviteit

Hamington benadert ethiek als een primair belichaamde activiteit (Hamington 2004; 2012). Hij stelt dat zorgen gezien dient te worden als een '*performance*'. Hierdoor is het volgens hem mogelijk oog te hebben voor de belichaamde, relationele en actieve aard van zorg. Met deze benadering onderscheidt de zorgethiek zich van traditionele morele benaderingen die uitgaan van cognitieve hiërarchieën binnen het geest-lichaam dualisme (Hamington, 2020). Binnen de zorgethiek bestaat de opvatting dat we als mensen verbonden zijn door het bestaan van het lichaam en dat het lichaam de mens ertoe in staat stelt de wereld, inclusief onszelf en anderen, te kunnen begrijpen en zorg voor elkaar te kunnen dragen

(Finlay, 2006; Hamington 2004). Daarnaast wordt binnen de zorgethiek het belang onderschreven van de interconnectie tussen lichaam en kennis (Finlay, 2006; Hamington, 2004; Walker, 2007). Wat iemand van binnen voelt, is volgens Hamington (2004) de perceptie van wat er in diens leven aan de buitenkant gebeurt. Daarnaast haalt Walker (2007) het belang van affectiviteit en lichamelijkheid aan. Zij stelt dat herkenning van gevoelens en emoties via (de lichaamstaal van) anderen de ingang vormt naar het morele leven. Binnen de zorgethiek is het daarmee ondenkbaar om tot vaststelling van moraliteit te komen uitgaande van non-empirische reflectie waarbij de leefwereld van individuen buiten beschouwing wordt gelaten (Finlay, 2006; Hamington, 2004, 2020; Walker 2007).

2.1.2.3 Betekenis en contextualiteit

Walker (1987; 1993) stelt dat bij een ervaren moreel probleem verschillende oplossingen voor een individu meer of minder aanvaardbaar zijn, afhankelijk van de manier waarop dit individu zichzelf begrijpt. Zij stelt dat specifieke waarden en verbintenissen, zoals persoonlijke, religieuze, professionele of culturele, doorslaggevend kunnen zijn voor het behoud van integriteit en het moreel zelfverstaan van een individu. Om tot moreel juist handelen te komen, is het daarom belangrijk na te gaan welke relationele waarden er voor individuen op het spel staan en welke sociale of institutionele mogelijkheden hun opties omkaderen. Walker duidt dit als de *Moral Particularity Thesis* (MBT) (Walker, 1987; 1993). Ook Tronto (2013) stelt dat de manier waarop wordt gedacht over moraliteit wordt beïnvloed door de morele argumenten die binnen een specifieke context als overtuigend worden beschouwd. Daarmee hebben alle morele theorieën een context die de voorwaarden voor hun relevantie bepaalt. Het idee van universalisme wordt hiermee verworpen (Tronto, 2013; Walker, 1987). Dit toont ook het belang van de focus op geleefde ervaringen binnen de Zorgethiek omdat hiermee de terugkoppeling kan worden gemaakt naar de levens van de personen die betrokken zijn bij deze zorgpraktijk (Leget, et al., 2019). Immers, goede zorg komt voort uit menselijke praktijken in specifieke, relationele contexten, waarin alleen deze direct betrokkenen de uiteindelijke beoordelaars zijn van wat moreel verkeerd of goed is (Baur, et al., 2017).

2.1.2.4 Macht en positie en *practices*

Ruddick (1995) spreekt zich uit tegen de sentimentalisering en romantisering van zorg en stelt dat dit kan worden voorkomen door zorgen te beschouwen als *practice* (praktijk). Immers, wanneer zorg wordt gezien als praktijk dient rekening te worden gehouden met de volledige context van zorg en de belangen van de betrokkenen. Ook Tronto (1993) meent dat zorg meer is dan enkel sentiment binnen het private domein en stelt dat zowel denken als handelen centraal staan binnen zorg waarmee het doelgericht is. Denken over zorg in termen van sentiment gaat, haars inziens, voorbij aan de afhankelijkheid van zorg van verschillende sociaal-politieke en culturele factoren (Tronto, 1993). Immers, zorgpraktijken zijn ingebed in grotere politieke structuren die de samenleving als geheel vormen en worden gekenmerkt door macht (Baur, et al., 2017; Tronto, 1993). Binnen deze structuren worden (vaak impliciet) verantwoordelijkheden verdeeld en machtsverhoudingen bepaald die gevolgen hebben voor de manier waarop zorg kan worden verleend (Leget, et al., 2019). Tronto (1993) stelt dat een ethiek die geen oog heeft voor de sociale, politieke, organisatorische en systemische aspecten binnen een praktijk en zich enkel richt op de persoonlijke en professionele verantwoordelijkheden en het gedrag van zorgprofessionals in interpersoonlijke relaties, politiek naïef is. Zorgethicus Van Heijst (2005) toonde dat zorgverleners zich in een positie bevinden waarbinnen zij (onbewust) lijden kunnen toebrengen aan iemand die al leed. De afhankelijke positie van zorgbehoevenden maakt hen kwetsbaar voor het handelen van de zorgverlener. Een gebrek aan verbinding en aandacht voor wat hetgeen de ander daadwerkelijk nodig heeft, kunnen in deze situatie mogelijk leiden tot (een toename in) leed.

2.2 Sensitizing concepts

De beschreven *critical insights* uit de theorie van de zorgethiek zullen later in dit onderzoek dienen als *sensitizing concepts*. Deze begrippen maken de onderzoeker alert op belangrijke aspecten tijdens het verzamelen en analyseren van de onderzoeksdata (Bowen, 2006). Dit zijn de volgende begrippen: relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, *practices*, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, macht en positie en betekenis. Ook het begrip ‘zorg’ zal dienen als *sensitizing concept*.

2.3 Conclusie

Deze studie naar persisterende suïcidaliteit beoogt tot nieuwe of meer genuanceerde inzichten te leiden ten aanzien van het begrip suïcidaliteit. Ervaringen van individuen die kampen met persisterende suïcidaliteit zullen empirisch worden onderzocht. Vervolgens zullen inzichten uit de Zorgethiek worden gebruikt als multifocale interpretatieve lens om tot een beter begrip te krijgen van de problematiek waar individuen met persisterende suïcidaliteit mee kampen. Tot slot zal worden nagegaan wat daarvan geleerd kan worden om te komen tot goede zorg voor deze individuen.

3. Methode empirisch studie

Naast de hiervoor uitgewerkte theoretische verkenning is het in zorgethisch onderzoek ook van belang om empirisch onderzoek te doen (Leget, et al., 2019). In dit hoofdstuk staat beschreven hoe dit onderzoek is uitgevoerd.

3.1 Onderzoeksbenadering

Dit zorgethische onderzoek is uitgevoerd vanuit een sociaal-constructivistische benadering. Binnen deze benadering wordt gefocust op de contexten waarin mensen leven. Het sociaal-constructivisme stelt dat betekenis op inductieve wijze wordt gevormd door interacties en door historische en culturele normen die heersen in de maatschappij waar een individu zich in bevindt. Betekenissen zijn daarmee subjectief (Creswell & Poth, 2016). Daarmee leent de sociaal-constructivistische benaderingswijze zich goed voor het doel van dit onderzoek, namelijk; het verwerven van nieuwe inzichten met betrekking tot het begrip van persisterende suïcidaliteit vanuit de mensen die hiermee kampen. Tevens is de sociaal constructivistische benadering passend voor zorgethisch onderzoek gezien binnen de zorgethiek wordt gesteld dat morele inzichten sociaal en cultureel ingebed zijn (Leget, et al., 2019).

3.2 Onderzoeksmethode

Voor de onderzoeksmethode is gebruik gemaakt van *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Doel van deze methode is het onderzoeken van de betekenis die mensen aan hun persoonlijke wereld geven. Vanuit het perspectief van de participant is met deze methode getracht de persoonlijke geleefde ervaring van een fenomeen in beeld te brengen (Smith & Osborn, 2008). Deze focus op de geleefde ervaring is binnen de zorgethiek van groot belang gezien zorgontvangers de enigen zijn die kunnen bepalen of geboden zorg moreel goed is (Tronto, 2010). Daarnaast behoort fenomenologisch onderzoek, zoals eerder aangehaald, tot de methodologische *toolkit* van de Utrechtse zorgethiek (Leget, et al., 2019).

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

In deze studie is de ervaring van 10 mensen, die naar eigen zeggen kampen met persisterende suïcidaliteit, onderzocht. In fenomenologisch onderzoek wordt een onderzoekseenheid van 5 tot 25 deelnemers als aanvaardbaar beschouwd om de gedeelde geleefde ervaring van een fenomeen te kunnen beschrijven (Polkinghorne geciteerd in Creswell & Poth, 2016). De ervaringsdeskundigen zijn geworven door het benaderen van verschillende contactpersonen uit het netwerk van werknemers van Stichting 113 Zelfmoordpreventie. Deelnemers zijn hiermee dus geworven door *convenience sampling* (Creswell & Poth, 2016). Inclusiecriteria waren ervaringsdeskundigheid, voldoende kennis van de Nederlandse taal, meerderjarig zijn en naar eigen zeggen kampen met persisterende suïcidaliteit. Voorafgaand aan het interview zijn de participanten gebeld door psychiater S. van Veen om er zeker van te zijn dat deelname aan het onderzoek niet te belastend zou zijn voor de participant. Deelname bracht geen directe voordelen met zich mee, behalve bijdrage aan de wetenschap.

Van de geïncludeerde deelnemers was 20% man en 80% vrouw. De jongste participant was 24 jaar en de oudste 65 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 46 jaar. Drie deelnemers gaven aan een of meerdere kinderen te hebben. Zeven deelnemers gaven aan op dit moment gescheiden en/of alleenstaand te zijn. De overige drie deelnemers gaven aan een relatie te hebben, waarvan er twee samenwonen met de partner. Veel voorkomende diagnoses bij de deelnemers waren (complexe) Posttraumatische Stressstoornis (PTSS), Depressie en Dysthymie. Daarnaast noemden enkele participanten ook Borderline Persoonlijkheidsstoornis (BPS), Bipolaire Stoornis, Autisme Spectrum Stoornis (ASS), hechtingsproblematiek, psychoses en overmatig middelengebruik.

3.4 Dataverzameling

Voor het empirische gedeelte van dit onderzoek zijn interviews afgenomen bij ervaringsdeskundigen die naar eigen zeggen kampen met ‘persisterende suïcidaliteit’. Hoewel fenomenologisch onderzoek zich kenmerkt door een open benadering, is voor de interviews gebruikgemaakt van een semigestructureerde vragenlijst (deze kan gevonden worden in bijlage A). Om de deelnemers aan te moedigen hun ervaringen zo gedetailleerd mogelijk te verwoorden, heeft de interviewer herhaaldelijk vragen gesteld als: “Kun je daar

wat meer over vertellen?” of “Zou je kunnen uitleggen wat er op dat moment precies door je heen ging?” Om de eigen invloed op antwoorden van deelnemers tijdens het interview te minimaliseren, trachtte de interviewer open en niet-directief geformuleerde vragen te stellen. Tevens werd de terminologie zoals gebruikt door de deelnemer, overgenomen door de interviewer. Dit om nog beter aan te sluiten bij de beleving van de deelnemer.

De participanten zijn geïnterviewd voor een gemiddelde duur van 66 minuten, waarvan het kortste interview 56 minuten duurde en het langste interview 75 minuten. De interviews hebben online via Teams of fysiek op een daarvoor afgesproken locatie plaatsgevonden, afhankelijk van de voorkeur van de respondenten. De interviews zijn afgenomen in de periode van 31-03-2022 tot en met 12-05-2022 door één interviewer. Gedurende de interviews zijn door de interviewer aantekeningen gemaakt en is, met toestemming van de participant, een geluids- of video opname gemaakt met een geluidsrecorder of met de opnamefunctie op Teams.

De opslag en verwerking van de data heeft plaatsgevonden in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Er is een projectmap ingericht op de onderzoek server van 113 Zelfmoordpreventie waar de gegevens zijn opgeslagen. Deze omgeving is alleen toegankelijk voor de onderzoekers uit het projectteam van 113 Zelfmoordpreventie. De transcripten, de toestemmingsverklaringen en aantekeningen zullen na afloop nog 10 jaar bewaard worden. De geluids- en video opnames zijn direct na het transcriberen verwijderd.

3.5 Data-analyse

Data-analyse heeft plaatsgevonden volgens de richtlijnen van *Interpretative Phenomenological Analysis* gegeven door Smith en Osborn (2008). Deze richtlijn kent een aantal stappen:

1. Transcripten van de interviews zijn herhaaldelijk gelezen en notities werden in de kantlijn geplaatst om te duiden waar en hoe de geleefde ervaring van de respondent in het narratief naar voren kwam.
2. Vervolgens zijn deze notities omgezet naar beknopte thema-zinnen die de tekst essentie vastlegden.

3. Deze verschillende thema-zinnen zijn daarna met elkaar vergeleken en met elkaar in verbinding gebracht. Op deze manier ontstonden de initiële thema's.
4. Bovenstaande stappen herhaalden zich voor het volgende transcript. Daarnaast is er gelet op herhalende patronen tussen de ervaringen van de verschillende deelnemers.
5. Tot slot zijn de initiële thema's die voortkwamen uit de ervaringen van de individuele deelnemers met elkaar verbonden en omgezet naar overkoepelende thema's.

Middels ATLAS.ti 22 zijn er aanvankelijk 461 unieke beknopte thema-zinnen gecodeerd. Deze zijn vervolgens omgezet naar 126 initiële thema's die uiteindelijk waren onder te delen bij zes overkoepelende thema's. In Bijlage D zijn ter illustratieve voorbeelden toegevoegd van de toepassing van deze verschillende stappen.

3.6 Ethische overwegingen

In deze studie wordt de ervaring van mensen die leven met persisterende suïcidaliteit onderzocht. Uit onderzoek Van Kerkhof en Huisman (2017) is gebleken dat deelname aan wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het thema suïcidaliteit, het suïcide risico voor personen met licht tot matig verhoogt en hoog suïciderisico over het algemeen niet (verder) verhoogt. Tevens is ervoor gekozen om enkel participanten te includeren die ervaringsdeskundige zijn, wat betekent dat ze getraind zijn in het praten over hun ervaringen. Ook heeft dit eraan bijgedragen dat er goedkeuring is gegeven en een niet-WMO-verklaring is afgegeven voor het empirische gedeelte van deze studie door de Ethische Toetsingscommissie van het VUmc (METC-nummer 2021-0225).

Alle participanten hebben voorafgaand aan het interview een *informed consent*-formulier en informatiebrief (Bijlagen B en C) ontvangen met daarin het doel van het onderzoek, de onderzoeksprocedure, uitleg over hun herroepingsrecht en de waarborging van hun privacy, de contactgegevens van de hoofdonderzoeker en de mogelijkheid tot het ontvangen van nazorg. Voor aanvang van de interviews dienden de deelnemers het *informed consent*-formulier te ondertekenen en (digitaal) te retourneren. Tevens werden de participanten voorafgaand aan de interviews telefonisch benaderd door psychiater S. van

Veen om na te gaan of zij op dit moment in staat zijn om deel te nemen aan het onderzoek en dus geïnccludeerd konden worden. In één geval is besloten dat het niet verstandig zou zijn als een ervaringsdeskundige zou deelnemen. Wanneer tijdens of na het interview bleek dat deelname toch te belastend was voor de ervaringsdeskundige, kon psychiater S. van Veen nazorg bieden. Eén participant heeft na afloop van het interview van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. De participanten waren ervan op de hoogte dat deelname aan deze studie geen directe voordelen met zich meebracht.

Na afloop van het interview ontving iedere deelnemer per mail een samenvatting van het interview. Deze samenvatting was ongeveer anderhalve pagina lang en gemiddeld ontvingen participanten deze 3 dagen na het interview. Participanten werd gevraagd of zij deze samenvatting volledig vonden of dat ze dingen misten of onjuist waren. De meerderheid gaf aan dat de samenvatting volledig was en enkelen hadden wat kleine correcties of dingen die ze graag anders verwoord wilden zien. Daarnaast werd door iedere deelnemer expliciet benoemd dat deelname een positieve ervaring was.

4. Bevindingen geleefde ervaring

Met *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) is getracht antwoord te geven op de vraag: ‘Hoe kan persisterende suïcidaliteit begrepen worden vanuit de mensen die hiermee kampen?’

Analyse van de interviews met de ervaringsdeskundigen heeft plaatsgevonden volgens de richtlijnen gegeven door Smith en Osborn (2008) en bracht een zestal overkoepelende thema's naar voren. De overkoepelende thema's zijn: ‘de oorzaak van de huidige problematiek in het verleden zoeken’, ‘problemen met zelfacceptatie ondervinden’, ‘het gevoel niet daadwerkelijk gezien te worden’, ‘de noodzaak voelen om het leven van betekenis te laten zijn’, ‘verlangen naar verlossing’ en ‘discrepantie ervaren tussen het denken over en het handelen naar de dood’. In dit hoofdstuk worden de thema's verder toegelicht.

Hoewel de bevindingen van de geleefde ervaring zijn opgedeeld in zes verschillende overkoepelende thema's, dient benadrukt te worden dat deze thema's onderling met elkaar verbonden zijn. De thema's zijn met elkaar verweven, overlappen elkaar en volgen elkaar soms op. Deze thema's zijn daarmee dus geen vaststaande concepten maar kunnen beter geïnterpreteerd worden als interactieve processen. Om dicht bij de taal en ervaring van de participanten te blijven, zijn citaten uit de interviews gebruikt.

4.1 De oorzaak van de huidige problematiek in het verleden zoeken

Wat opvalt, is dat ieder van de participanten gebeurtenissen en ervaringen uit de (vroeg) jeugd aanhaalt in het narratief met betrekking tot de persisterende problematiek waar ze in het heden mee kampen. Ondanks dat deze gebeurtenissen en ervaringen zelf in het verleden liggen, zijn ze nog steeds van invloed op het dagelijks leven van de deelnemers.

Op de vraag of de persisterend suïcidale klachten naar eigen idee voorkomen hadden kunnen worden, antwoordde een van de respondenten “*Ja, ik denk wel echt dat als ik een andere opvoeding had gehad, dat ik dit niet zou hebben ... dat ik wel heel goed besef hoe vormend je jeugd is. De omgeving en de opvoeding. Dat kan je eigenlijk niet meer*

terugdraaien” (E_7). Dit citaat geeft blijk van het ondervinden van een verband tussen de vorming in de jeugd en het ontstaan van de persisterende problematiek door de deelnemers. Tevens illustreert dit citaat de onomkeerbaarheid, en daarmee de onlosmakelijke verbondenheid met de vorming die in de jeugd heeft plaatsgevonden. Door te stellen dat hetgeen in haar jeugd is gebeurd niet meer is ‘terug te draaien’, stelt deze respondent dat ze zich ertoe zal moeten leren verhouden.

Interviewer: Hoe zagen die eerste gedachten eruit? Hoe herkende je van: op dit moment ben ik suïcidaal?

Deelnemer: Omdat ik gewoon geen zin meer had om te leven. Ik was door mijn ouders niet gewenst, ik was door mijn broers niet gewenst. Ik werd door beide families, van mijn vaders kant als mijn moeders kant, niet geaccepteerd omdat ik van m’n vaders kant een kind van m’n moeder was en andersom. Ik heb sinds ik klein ben altijd te horen gekregen dat ik nooit geboren had mogen worden. En dat heeft zich doorgetrokken (E_3).

Het bovenstaande citaat illustreert hoe volgens de participant ervaringen in de jeugd vormend zijn geweest voor het zelfbeeld van de participant en hoe dit vervolgens heeft geresulteerd in een onvermogen zich op een juiste manier te verhouden tot de realiteit waarin ze zich tegenwoordig vindt. Het volgende citaat geeft dit goed weer:

Ik ben voornamelijk heel erg gaan begrijpen waar mijn zelfbeeld vandaan komt. En hoe essentieel gewoon die hele vorming is geweest. [...] Ik heb er op het begin heel erg tegen gevochten, omdat ik het zag als van het komt voort uit nou ja, mijn moeder. Ik wil niet dat zij zo’n grote invloed heeft op mijn leven (E_7).

Ondanks dat de moeder van bovenstaande deelnemer geen actief onderdeel meer uitmaakt van haar leven, ondervindt de participant nog steeds haar invloed. Ook gaven sommige participanten aan herbelevingen van hun trauma’s te ondervinden. In deze situaties menen de deelnemers zich weer in de traumatische gebeurtenis te bevinden. Ze worden op deze

momenten totaal overvallen door hun herinneringen en de eigen rationele gedachtegang verdwijnt naar de achtergrond. Deze herbelevingen van gebeurtenissen uit het verleden, maken dat beleving van de doodswens wordt aangewakkerd.

Een andere manier waarop de verbinding met het verleden doorwerkt in het huidige leven van participanten, is doordat ze nog steeds het gevoel hebben zichzelf te moeten bewijzen. Dit wordt goed geïllustreerd in het volgende citaat:

Deelnemer: Ik vertel mezelf wel, je hoeft je niet meer te bewijzen. Maar mijn gedrag is, ik blijf het nog steeds proberen te bewijzen. En soms vraag ik mezelf af who ben je aan het overtuigen dat je geen loser bent.

Interviewer: Ja. En wat is je antwoord op die vraag?

Deelnemer: Ja dat is meer mijn moeder. Maar zij zal nooit trots op mij zijn of tevreden zijn (E_4).

Het is ditzelfde negatieve zelfbeeld dat maakt dat veel deelnemers het lastig vinden zich open te stellen naar anderen over hun klachten. Dit roept bij participanten het gevoel op anderen tot last te zijn. Op de vraag waarom een deelneemster ervoor kiest haar gedachten en gevoelens niet met haar omgeving te delen - die hebben aangegeven er graag voor haar te willen zijn -, antwoordde een participant het volgende: *“Ik denk dat dat gedeeltelijk ook gewoon wekomt uit vroeger. Dat ik dan opnieuw een soort van wordt bevestigd van ik ben anderen tot last”* (E_7). De participant geeft te kennen het gevoel te hebben haar omgeving tot last te zijn. Ze interpreteert negatieve reacties van anderen met het idee dat ze betrekking hebben op haar.

Een andere manier waarop het verleden participanten blijft achtervolgen, is doordat ze zoekende blijven naar een opvulling van hetgeen ze gemist hebben in hun jeugd:

Ik dacht altijd, ik heb geen psychotische verschijnselen, maar ik zag letterlijk in bomen, honden, auto's, hekjes, noem maar op, zag ik mijn moeder. Dus het leek alsof ik daar, zoals ze dat noemden, nog een stille oorlog mee had uit te vechten. Maar feitelijk zocht ik eigenlijk naar iets waar ik het plaatje van een moeder, eigenlijk een moeder Maria opplakte, die heel zorgzaam was. Die mij in bed zou leggen en die zou zeggen, ik ga

voor je zorgen en alles komt goed. En het stomme is, ik heb niet zo'n moeder. Maar het is wel mijn enige moeder, dus ik plakte overal haar plaatje op (E_8).

Hoewel het probleem is ontstaan bij de moeder, wordt daar nu ook door de deelnemster de oplossing gezocht voor haar problemen. Echter, dit is tegen beter weten van de deelnemster in.

4.2 Problemen met zelfacceptatie ondervinden

In de interviews met de participanten kwam vaak een sterke uiting van aversie tegen zichzelf naar voren. Een deelnemster duidde deze aversie tegen zichzelf als *“zelfhaat”* (E_5). Deze afkeer typeert zich als een onverenigbaarheid met het zelf dat de participanten zijn geworden en de manier waarop ze zichzelf ervaren. Ze kijken heel kritisch naar zichzelf en zien daarmee veel in zichzelf dat ze niet bevalt en waar ze het liefst afstand van zouden willen nemen. Echter, gezien deze zelf geconstateerde tekortkomingen onderdeel zijn van zichzelf, betekent dit een afkeer van het zelf: *“Ik ben mijn grootste vijand zeg ik altijd. Dat is ook mijn grootste probleem.”* (E_9). Ook het hebben van de doodswens lijkt hiermee samen te hangen, zo stelt een participant over haar doodswens: *“[Het is] een soort van uiting van boosheid naar jezelf. Niet per se daadwerkelijk de wens dat je er niet meer wilt zijn.”* (E_7). Een andere deelnemer duidt het leven met een doodswens als *‘vechten tegen zichzelf’* (E_4).

Participanten hebben het gevoel anderen tot last te zijn met hun bestaan en hebben moeite met het accepteren van hun lage zelfbeeld. Dit resulteert in het gevoel er beter niet te kunnen zijn. De participanten ervaren zichzelf hierdoor als last. Een deelnemster stelt: *“Ik [vind] mijzelf afschuwelijk gezelschap [...] Ik moet altijd via die ogen van anderen kijken. En als ik dat niet kan, dan kan ik net zo goed dood.”* (E_8). Hieruit kan worden afgeleid dat de participant grote afkeer voelt voor zichzelf. Zij geeft aan anderen nodig te hebben om zich te kunnen distantiëren van dit beeld van zichzelf. Hieruit blijkt tevens een discrepantie tussen het gevoel afschuwelijk gezelschap te zijn en het idee hebben dit ook

daadwerkelijk voor anderen te zijn. Deze discrepantie tussen het gevoel en ratio van het zelfbeeld is bij meerdere participanten terug te zien. Een participant legt uit:

Deelnemer: Ik ben niet totaal nutteloos zeg maar.

Interviewer: Kun jij ook jezelf die erkenning geven?

Deelnemer: In mijn hoofd wel maar niet in mijn hart. Cognitief wel maar in mijn gevoel niet (E_4).

Daarnaast lijkt deze aversie tegen zichzelf ook gekeerd te zijn tegen het deel van het zelf dat er vrede mee heeft als het leven zou stoppen.

Kijk, de laatste jaren weet ik dat er mensen zijn die om mij geven. Ik weet dat ik om mensen geef. Ik heb verbindingen, ik heb... In die zin zou je kunnen zeggen: ik heb een leven. Dus dan is het heel raar om toch niet te willen leven. Dus dan zijn die gedachtes ook, ja: what the fuck, you can't do that, you can't have that, of zo, ja (E_1).

Naast het ervaren van onbegrip ten opzichte van de eigen gedachten, geven deelnemers ook aan zich te schamen voor hun doodswens. Een participant deelt het volgende: “*Het gaat ook heel erg over schaamte denk ik...Dat [ik] die gedachten heb.*” (E_5).

Echter, naast dat deelnemers delen dat ze niet begrijpen waarom ze met een doodswens rondlopen, zijn er ook ervaringsdeskundigen die een tegengestelde gedachtegang beschrijven. Een deelnemer geeft aan niet te begrijpen waarom nog in leven te zijn omdat dit in strijd is met haar verlangen om er niet meer te zijn: “*...het is voornamelijk een gevecht in mezelf. Van ik wil er niet meer zijn, maar ergens ben ik er nog steeds. Van wat doe ik mezelf ook aan?*” (E_7). Een andere ervaringsdeskundige beschrijft zelfs het gevoel te hebben “*eigenlijk al een beetje dood [te zijn]*” (E_8).

Tot slot wordt door de ervaringsdeskundigen aangehaald dat hun lage zelfbeeld en de afkeer jegens zichzelf hun oorsprong kennen in hun (vroeg) jeugd. Verschillende deelnemers zijn als kind geadopteerd, hebben bij pleegouders gewoond of zijn voor langere

periode gescheiden van hun ouders. Daarnaast hebben meerdere deelnemers in het verleden (seksueel)misbruik of de afwezigheid van opvoeders ondervonden. Hoewel niet door ieder van de deelnemers werd gesteld dat deze gebeurtenissen van traumatische aard waren, noemt een groot deel wel dat (gedeelte) van de herkomst van hun negatieve en lage zelfbeeld hieraan ten grondslag ligt. Het volgende citaat illustreert dit:

Ik heb altijd ook het gevoel gehad dat ik er niet mocht zijn. Dus daar zit een kern in. En daarna heb ik een verleden gehad bij mijn adoptiefouders en mijn adoptief broertje van drie jaar ouder die mij op allerlei manieren misbruikte, een redelijk aantal jaren. Dus ik was ook alleen maar goed genoeg om misbruikt te worden. Dus ik was niet goed genoeg om mijzelf te zijn (E_1).

Bovengenoemde toont de samenhang tussen de thema's 'De oorzaak van de huidige problematiek in het verleden zoeken' en 'Problemen met zelfacceptatie ondervinden'.

4.3 Het gevoel niet daadwerkelijk gezien te worden

Persoonlijke aandacht en het mogen bespreken van de suïcidale gedachten spelen een belangrijke rol bij de acceptatie van deze gedachten voor individuen die kampen met persisterende suïcidaliteit. In de interviews komt naar voren dat de suïcidale gedachten waar de deelnemers mee kampen vaak niet worden erkend of begrepen door de omgeving. Vaak probeert een omgeving wel open te staan voor de doodswens van de ander maar zijn ze er niet toe in staat hier passend op te reageren. Zo gaven participanten aan contacten te zijn verloren omdat dezen niet konden omgaan met hun doodswens; Mensen gaven ongevraagd advies of ze probeerden de deelnemers van hun doodswens af te praten. Het ervaren van onbegrip met betrekking tot het hebben van de suïcidale gedachten vanuit de omgeving, bewust of onbewust, maakt het accepteren van de suïcidale gedachten voor de individuen die hiermee kampen erg lastig. Ze voelen zich hierdoor vaker eenzaam en hebben het idee anderen lastig te vallen met hun problemen. Veel deelnemers gaven om deze reden aan bewust de keuze te maken hun omgeving niet volledig op de hoogte te

stellen van hun gedachten en zich te isoleren. Dit om zowel de ander, als ook zichzelf, te beschermen. Echter, met de keuze om niet volledig open te zijn over hun gedachten en zich af te zonderen, plaatsen ze ook een gedeelte van zichzelf in de schaduw. Eén respondent illustreert dit door te stellen dat ze voor haar gevoel “*al [haar] hele leven een toneelstuk aan het spelen is dat het heel goed met [haar] gaat*” (E_7).

Ondanks dat veel participanten er bewust voor kiezen niet (volledig) open te zijn over hun problematiek, neemt dit niet weg dat er bij de participanten wel het verlangen bestaat om te praten over hun gevoelens. In het volgende citaat legt een participant uit waarom hij hier zoveel waarde aan hecht:

Dat je het er eindelijk over mag hebben. Dat vooral. Het is voornamelijk heel veel pijn. Die kan je dan delen. Dat het eventjes niet uitmaakt dat je er niet wilt zijn, dat iemand dat ook gewoon begrijpt. Dat je even niet hoeft te doen alsof je er wel wilt zijn (E_7).

Los van dat veel participanten stelden dat ze zich niet volledig gezien voelen door hun directe omgeving, haalden de participanten ook aan dat ze zich niet begrepen voelen binnen de hulpverlening. Een respondent vertelde het volgende: “*[Ik kreeg] altijd bij instanties te horen dat mijn problemen te complex waren, en ja, dat ze me niet konden helpen. Dus ik werd eigenlijk altijd volgestopt met medicatie. Maar niet echt gehoord of gezien of inderdaad geholpen*” (E_3). Ook de ervaring van een andere participant sluit hierbij aan: “*Ik heb het gevoel dat hulpverleners heel vaak... Die weten het protocol, die horen iets wat past bij een protocol, dus die gaan naar het protocol. En die kijken niet 'Goh, wat zit daarachter, dat dit gebeurt?'*” (E_10). Beide ervaringen tonen het belang dat de deelnemers hechten aan een persoonlijke benadering en open houding ten opzichte van hun problematiek. Ze geven aan het gevoel te hebben dat hun problemen volgens de zorgverleners binnen bepaalde kaders moeten passen om deze te kunnen behandelen. Dit kan erg negatieve invloed hebben op het zelfbeeld van mensen die kampen met deze problematiek, zoals ook geïllustreerd in het volgende citaat:

Ik zit in de Wajong, ben helemaal afgekeurd officieel ook. Dat heeft gewoon heel veel gedaan met mijn eigenwaarde ook. Maar binnen de GGZ heb ik ook gewoon veel dingen meegemaakt waarvan ik dacht: dit klopt niet. Maar waar vervolgens ook niet naar geluisterd wordt als je het vanuit de cliënt gezegd. Je wordt zo snel afgescheept. Ik heb gewoon heel lang het gevoel gehad dat ik er ook daardoor niet toe deed. Ik mocht niks meer vanuit het UWZ, GGZ wilde niet naar me luisteren (E_7).

Dit citaat toont ook de wilskracht die mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit voelen om deel te nemen aan maatschappelijke activiteiten, zoals werken. Een deelnemer stelde: *“Ik wil gewoon volwaardig lid van de samenleving worden. Laat me gewoon normaal studeren en ik wil gewoon een diploma halen en geen gezeur allemaal.”* (E_10). In dit geval ondervond de deelnemster exclusie van participatie doordat anderen voor haar bepaalden dat haar problemen haar te zeer zouden belemmeren om daadwerkelijk te kunnen deelnemen.

Anderen participanten haalden daarentegen aan dat ze het lastig vonden dat hun problematiek veelal ‘onzichtbaar’ is voor de buitenwereld. Wanneer dit het geval was, kon het gebeuren dat mensen te makkelijk dachten over de problemen van het individu dat kampt met persisterende suïcidaliteit waardoor de druk op deze persoon alleen nog maar meer toeneemt. Het volgende citaat illustreert dit goed.

Weet je hoe ingewikkeld het is om bijstand te krijgen? [...] Het UWV [Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen] gaat altijd op je pushen. Weet je wel. Er is gewoon geen begrip voor mensen die zich zo voelen. En ik zie er aan de buitenkant prima uit. Weet je wel. Mensen denken ook van: o, dat zal wel meevallen. Weet je. En dat is super ingewikkeld. Ik lig niet in de goot en ik doe niet allemaal onverstandige dingen. Weet je wel. Ik ben juist een soort van ... Ik doe juist heel goed mijn best (E_2).

Deze negatieve ervaringen maken ook dat participanten bij voorbaat al voorzichtig zijn en vrezen voor een, in hun ogen, verkeerde interpretatie van hun problematiek. Het volgende

citaat, waarin wordt gesproken over het ingaan van een euthanasietraject, geeft dit goed weer.

Ik ben heel bang voor het traject zelf. Dat mensen toch gaan zeggen van 'het is niet erg genoeg'. Omdat iemand anders weer voor je gaat bepalen of jij lijdt en of dat zwaar genoeg is. En of je al genoeg andere dingen hebt gedaan om in leven te blijven. Daar heb ik gewoon heel veel moeite mee. En ik denk: als ik de stap zet, dan ben ik al zo ver. Dat zal gewoon heel pijnlijk worden, dat weer. Dat iemand anders voor mij dat gaat bepalen. Als dat negatief voor mij uitpakt, weet ik niet hoe ik dat moet handelen (E_7).

Een participant legt uit dat de angst voor een verkeerde interpretatie van en onbegrip over haar problematiek, maken dat ze “*niet eens meer probeert [haar doodswens] bespreekbaar te maken*” binnen de hulpverlening. Dit doet ze om te voorkomen dat er “*gelijk gehandeld gaat worden*” zonder dat zij daar zelf nog zeggenschap over heeft (E_10). Dit sluit aan bij een fragment van een andere deelnemer die stelt dat “*men bang is dat als je het erover hebt, dat het erger wordt. Dat je de wens eigenlijk omzet naar een soort van daad.*” De deelnemer meent dat deze angst en het bijbehorende handelen van de hulpverlening samenhangen met hun “*verantwoordelijkheid*” en de mogelijke “*schuld*” die zou ontstaan bij een eventueel handelen naar de doodswens (E_7).

Tot slot ondervinden deelnemers ook problemen met betrekking tot hun geloof. Zij geven aan dat de doodswens waar zij mee rondlopen niet past binnen het geloof. Een van de deelnemers geeft aan dat het binnen haar religie niet is toegestaan je eigen leven te nemen. Ten gevolge hiervan was het voor haar niet mogelijk haar gedachten bespreekbaar te maken binnen haar gemeenschap. Dit heeft ertoe geleid dat zij voor haar gevoel buiten de gemeenschap is gevallen. Tevens haalt zij aan dat het niet eerlijk voelde dat het kampen met de doodswensen juist haar overkwam. De deelnemer deelde de volgende gedachtegang: “*Waarom gebeurt mij dit? Waarom? Ik ben altijd zo trouw geweest [...] ik heb altijd, elke avond ging ik bidden en zo. Ik heb er zo veel aan gedaan om gewoon jou te vriend te houden, en nog gebeurt mij dit.*” (E_10).

4.4 De noodzaak voelen om het leven van waarde te laten zijn

Uit de interviews kwam naar voren dat het voor de deelnemers lastig is om zingeving te halen uit hun eigen bestaan. Veel participanten leven met het idee hun plek hier op aarde niet verdiend te hebben of niet waard te zijn. Dit maakt het gevoel los zichzelf te moeten bewijzen. Leven valt de deelnemers zwaar en doordat ze het idee hebben een last te zijn voor anderen, voelen ze de behoefte te compenseren voor deze last.

Ik ben hier op de wereld gezet voor een ander. Dat krijg ik er ook niet uit. Als ik niet iets kan betekenen, voel ik mezelf tot last. Door alle therapie die ik heb gehad die ik nog steeds nodig heb, heb ik ook echt het gevoel van ik kost letterlijk bijna heel veel. Maar ik draag dan niks bij. Dus ik voel mezelf bijna verplicht om dat wel te doen. Om te compenseren (E_7).

Tevens gaven de participanten aan zingeving te ontleen aan het van betekenis kunnen zijn in de levens van anderen. Het van betekenis kunnen zijn in levens van anderen, geeft de deelnemers het gevoel in verbondenheid te staan met anderen. Zoals eerder naar voren kwam bij het overkoepelende thema ‘leven met een ongewenst zelf’, hebben de deelnemers een erg laag zelfbeeld. Verbondenheid met anderen maakt dat zij van buitenaf een positieve bevestiging krijgen over zichzelf. Dit maakt dat zij vervolgens ook weer wat vriendelijker naar zichzelf kunnen kijken. Gevoelens van verbondenheid doen de suïcidale klachten afnemen:

Elke keer als ik verliefd word op iemand, dan nemen de klachten af, omdat ik dan me verbonden voel met iemand en het gevoel heb dat ik ertoe doe en dat iemand mij leuk vindt. En dan neemt het even af (E_2).

Maar naast het ondervinden van verbondenheid, geven de participanten ook aan zichzelf te willen inzetten om de problematiek van anderen te verlichten. Veel participanten geven

bijvoorbeeld aan deelname aan het interview belangrijk te vinden en eigenlijk van zichzelf te moeten deelnemen omdat ze op die manier hun *“steentje bijdragen”* (E_3). Zij stellen dat ze niet willen dat anderen moeten doorstaan wat zij zelf doorstaan, zelfs wanneer dit eigenlijk ten koste van henzelf gaat. Een deelnemster vertelt: *“Ik gun, omdat ik vanuit een mishandelingssituatie kom, elke therapeut zijn succesje. En daar deed ik mijn best voor; ik deed niet mijn best voor mijzelf.”* (E_8).

De behoefte en drang om zichzelf in hun omgeving en op maatschappelijk niveau in te zetten, lijkt tevens samen te hangen met het gevoel niet gezien te worden. Zo legt een van de participanten het volgende uit naar aanleiding van de vraag hoe het gegeven dat ze een nieuwe studie aan het oppakken is en werkt voor verschillende maatschappelijke organisaties, zich verhoudt tot haar beeld buiten de maatschappij te staan:

Deelnemer: Ja, dat is wel een stukje bewijsdrang van zie je wel, ik kan wel gewoon functioneren, ik kan wel deel uitmaken van deze maatschappij, ik val er niet buiten. Ik denk dat het vooral het stukje bewijsdrang is om toch het gevoel te hebben 'Ik ben wel van meerwaarde' (E_10).

Uit bovenstaande citaat wordt duidelijk dat het idee buiten de maatschappij te staan, de participant het gevoel geeft niet van *“meerwaarde”* te zijn. Door zich actief in te zetten hoopt zij te bewijzen wel van betekenis te zijn. Door zichzelf van betekenis te laten zijn, creëren de participanten voor zichzelf een betekenisvol leven.

Tot slot wordt door veel van de ervaringsdeskundigen aangehaald dat hun beroep grote invulling aan het leven geeft. Een van de participanten stelt het volgende met betrekking tot haar werk als ervaringsdeskundige:

Mijn werk is een hele beschermende factor. En daar kan je natuurlijk ook over twisten of dat gezond is of niet, dat weet ik niet. Maar ja, mijn werk is echt wel vanuit een soort missie, of wat ik echt wel met een drive doe (E_5).

Bovenstaande fragment illustreert dat sommige respondenten wel ervaren dat hun leven van betekenis is.

4.5 Verlangen naar verlossing

De deelnemers stellen dat hun doodswens zich aan hen opdringt vanuit een verlangen naar ‘rust’. Zij geven aan dat zij niet zozeer dood willen maar dat ze niet meer weten hoe ze zichzelf staande moeten houden in het leven. Overlijden wordt gezien als de enige mogelijkheid om aan de zwaarte die ze in het leven ondervinden te ontkomen, om te “ontsnappen aan de heftigheid van het leven” (E_10). Respondenten gaven aan zich “gevangen” te voelen in het eigen lichaam en te verlangen naar een ontsnapping hieraan (E_5). Een van de respondenten stelt het volgende: “Ik ben niet levensmoe, ik ben ADHD-moe. In mijn hoofd ben ik altijd zo druk. Altijd zo druk. En op een gegeven moment is dat genoeg en dan, ja, dan wil je niet meer.” (E_9). Ditzelfde verlangen naar rust wordt ook geuit door een andere participant wanneer zij spreekt over het gesprek dat zij had met haar zoon naar aanleiding van haar suïcidepoging:

En toen zei [zoon] ook van: ‘ja mama, je moet me beloven om dat niet meer te doen.’ En toen zei ik van: ‘ja, ik kan het je niet beloven. Ik kan het niet beloven... Ik kan proberen om het niet meer te doen, maar ik kan niet beloven om het niet te doen. Want soms werd de pijn gewoon... Gewoon omdat het niet meer te dragen is. En dan wil ik gewoon rust (E_3).

Hoewel een groot deel van de respondenten in het verleden een of meerdere zelfmoordpogingen heeft ondernomen, zoals ook blijkt uit het bovengenoemde citaat, komt in de interviews vooral naar voren dat persisterende suïcidaliteit zich aan individuen opdringt als een continu aanwezig verlangen naar het op passieve wijze komen te overlijden. Een van de deelnemers legt uit: “het is niet dat ik er actief naar op zoek ga, naar een einde” maar dat ze verlangt naar beëindiging van haar lijden van “buitenaf” (E_10). Een andere participant legt dit als volgt uit met betrekking tot haar religie: “omdat ik christelijk ben, vraag ik het aan God. Zo van maak er maar een einde aan. Dan hoef ik

dat zelf niet te doen.” (E_4). Weer een andere deelnemster illustreert haar persisterende verlangen naar verlossing uit haar lijden op de volgende manier:

Dit vind ik ook super erg om te zeggen eigenlijk hoor, maar dat het meer is in de vorm van: o, misschien krijg ik op een dag dan wel een hele erge ziekte. En dat verlost me dan uit mijn lijden. Of dat ik op een dag per ongeluk oversteek en de bus niet zo of zo, weet je. Dat het buiten mij om... Maar ik denk dat gevoel van: als het morgen voorbij is, dat zou prima zijn, ik denk dat dat nooit weggaat. Omdat het zo 'n struggle is, alles (E_2).

Tevens geven de deelnemers aan dat de kennis dat het daadwerkelijk mogelijk is om hun lijden te beëindigen, houvast geeft. De doodswens wordt dan ook vaker door de deelnemers uitgelegd als “*coping*” (E_7). De werking hiervan wordt als volgt uitgelegd door een van de participanten:

Deelnemer: Het is voor mij gewoon een overlevingsmechanisme. Daardoor kan ik nog functioneren, omdat ik weet: als ik het niet meer trek, is er een andere optie. Dat is het vooral.

Interviewer: Ja. Heb je daarmee ook bewust, of onbewust, het idee dat je hem zelf in stand houdt?

Deelnemer: Ja, soms wel, maar voor mij is het wel helpend.

Interviewer: Ja.

Deelnemer: Omdat, omdat ik weet dat ik die keuze heb, ik zelf niet ga handelen (E_10).

Het besef van het hebben van de doodswens als “*overlevingsmechanisme*” maakt tevens dat er milder kan worden gekeken naar de doodswens. Door één participant wordt zelfs aangehaald dat bij afwezigheid van deze doodswens, haar leven waarschijnlijk “*heel stressvol*” zou zijn. Dit omdat ze in dat geval “*geen back-upplan*” zou hebben die haar de mogelijkheid biedt zelf nog een keuze te maken wanneer haar “*iets zou gebeuren*” (E_10).

Dit sluit ook aan bij de ervaring van een andere participant die meedeelt geen andere weg of mogelijkheid te zien om van zijn problemen af te komen dan door zelf een einde aan zijn leven te maken. Hij stelt: *“Ik wil wegrekken van iets uit m’n kop, maar ik weet gewoon niet hoe ik dat moet doen. En ik weet maar één manier, en dat is deze manier.”* (E_4). Het verlangen naar de dood kan hiermee ook worden gezien als een verlangen dat voortkomt uit een gebrek aan een beter alternatief.

4.6 Discrepantie ervaren tussen het denken over en het handelen naar de dood

Veel van de deelnemers geven aan grote moeite te ondervinden in het accepteren van het feit dat ze (soms) met een verlangen naar levensbeëindiging rondlopen. Een van de deelnemers gaf zelfs aan op sommige momenten *“zelf bang van [haar] eigen gedachtes”* te worden (E_1). Ze was op deze momenten bang dat ze daadwerkelijk een einde aan haar leven zou maken. Ondanks haar gedachten aan de dood, gaf ze aan dit niet te willen. Dit sluit aan bij een citaat van een andere ervaringsdeskundige waarin een onderscheid wordt gemaakt tussen het hebben van gedachten aan de dood en het verlangen hiernaar: *“Zolang het in de gedachten blijft, vind ik het prima. Als het echt een soort van actieve wens wordt, dan vind ik het heel moeilijk. Dan weet ik ineens niet meer wat ik ermee moet doen.”* (E_7). Naast het ondervinden van problemen in de acceptatie van dit verlangen, geven de participanten aan niet goed te begrijpen waarom ze dit verlangen hebben. Immers, de participanten ervaren ook momenten van verbondenheid, worden verliefd en beleven plezier in hun leven. Een van de participanten legt uit: *“Ik heb een vriendin, ik heb m’n ouders, ik heb m’n werk. Ik werk bij de [organisatie]. Ik heb alles... Mag ik wel suïcidaal zijn, vraag ik me eigenlijk af?”* (E_9). Voor sommige van de deelnemers hangt dit samen met signalen van onbegrip die ze ontvangen uit hun omgeving.

Participanten leggen uit het idee te hebben deze klachten ‘niet te mogen voelen’. Echter, zich er actief tegen verzetten, maakt dat de klachten toenemen. Een toename van klachten betekent vervolgens weer dat ze naar de voorgrond treden in het leven. Normaal functioneren wordt hierdoor moeilijk, legt een deelnemer uit:

Omdat jij vroeg van: 'Mag het er zijn?' En dan denk ik: nee, het moet toch weg. Ik wil dat het er mag zijn, maar tegelijkertijd is het zo moeilijk om het er te laten zijn. En dat komt, denk ik, omdat als ik het er laat zijn, dan kan ik niet werken en dan kan ik niet functioneren (E_2).

Het bovenstaande citaat illustreert hoe lastig het voor de deelnemers is met hun eigen gedachten en verlangens te leven, immers, zowel acceptatie van als ook het onderdrukken van, brengen negatieve gevolgen met zich mee. Een van de ervaringsdeskundigen haalt aan dat hij om deze reden van zichzelf heeft geaccepteerd dat hij *“het soms niet accepteert[t]”* (E_9). Hij legt uit: *“Want dat is de enige manier dat ik verder kan, ook met m'n ADHD. Af en toe is het gewoon kut, klaar. [...] Af en toe is het gewoon klote, en ja, dat is nu eenmaal”* (E_9).

De sociale omgeving van de deelnemers wordt vaker aangehaald als reden waarom zij op dit moment niet overgaan op beëindiging van hun leven. Een respondent, die in het interview aangaf over een middel te beschikken om zelf uit het leven te kunnen stappen, legt uit: *“Dat potje betekent voor mij voor mezelf kiezen. [...] Dan kies ik echt voor mezelf. Ik heb nu ook dat ik er ook ben voor de mensen om me heen.”* (E_9). Ditzelfde gevoel van ‘voor zichzelf kiezen’ wordt gedeeld door een andere deelnemer; Zij vertelt met betrekking tot een suïcidepoging die ze in het verleden heeft gedaan dat dit voelde als *“het ultieme voor [zichzelf] kiezen”* (E_7). Echter, tegenwoordig denkt zij hier anders over:

Nu heb ik weer een netwerk om mij heen, dat maakt het voor mij lastiger. Omdat ik weet dat ik mensen er pijn mee ga doen. Maar ik heb voor mezelf wel een soort van keuze gemaakt, van als ik het nu weer ga doen, dan wil ik het gewoon op een nette manier doen. Dan wil ik het echt via een euthanasietraject. (E_7)

Daarnaast zijn er ook deelnemers die hopen (nog meer) vrede te krijgen met hun doodswensen en ermee te leren leven. Een participant antwoordde het volgende op de vraag of ze verwacht dat de doodswens nog ooit volledig gaat verdwijnen: *“Nee, ik denk het niet.*

Nee. Ik heb zoiets, ik kan er prima mee leven, dus voor mij hoeft het ook niet weg of zo.” (E_10). De verwachting dat de doodswens nooit volledig gaat verdwijnen, wordt door acht van de tien deelnemers gedeeld.

4.7 Conclusie geleefde ervaring

Op basis van de fenomenologische analyse van de interviews volgens de richtlijnen van Smith en Osborn (2008) kan de empirische deelvraag van het onderzoek beantwoord worden. De onderzoeksvraag luidde: ‘Hoe kan persisterende suïcidaliteit begrepen worden vanuit de mensen die hiermee kampen?’. De geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit laat zich beschrijven als een verlangen naar verlossing en rust. Mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit ervaren een onvermogen zich op een draaglijke manier te verhouden tot de realiteit waarin ze zich tegenwoordig vinden door gebeurtenissen of ervaringen uit het verleden. Dit manifesteert zich in een onverenigbaarheid met de persoon die ze zijn geworden en de behoefte om zich te bewijzen en hun leven van waarde te laten zijn. Ook voelen ze zich vaak onbegrepen door hun omgeving en de hulpverlening. Tot slot leeft bij deze mensen het verlangen naar een leven in afwezigheid of met acceptatie van hun doodswens. Ze willen dood omdat ze niet meer verder kunnen en willen leven op deze manier.

5. Een zorgethische reflectie op de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit

In dit hoofdstuk is getracht antwoord te geven op de vraag: ‘Hoe kunnen inzichten uit de Zorgethiek bijdragen aan verheldering van de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit?’ Om dit te doen zijn de fenomenologische empirische bevindingen uit hoofdstuk 5 in dialoog gebracht met de zorgethische theorie zoals beschreven in hoofdstuk 3. Daarnaast is, wanneer nodig, gebruikgemaakt van ideeën van andere zorgethici om belangrijke bevindingen kritischer uit te diepen. De volgende theoretische concepten zijn in dit hoofdstuk richtinggevend: relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, *practices*, kwetsbaarheid, lichamelijkeheid, macht en positie en betekenis. Deze reflectie is een onmisbaar onderdeel van zorgethisch onderzoek. De Utrechtse Zorgethiek stelt dat theorie en empirie in dialectische relatie tot elkaar staan; theorie en empirie vormen twee cirkels van een lemniscaat waardoor bevindingen een gefundeerde betekenis krijgen (Leget, et al., 2019).

5.1 Relatie tussen leefwereld en gevoelens

Binnen de zorgethiek wordt het belang onderschreven van de interconnectie tussen het lichaam en kennis (Finlay, 2006; Hamington, 2004 ; Walker, 2007). Het is het lichaam dat de mens ertoe in staat stelt de wereld, inclusief onszelf en anderen, te kunnen begrijpen (Hamington, 2004). Hamington (2004) stelt dat wat iemand van binnen voelt een perceptie is van wat er in diens leven aan de buitenkant gebeurt. Daarnaast beschouwt de zorgethiek mensen als fundamenteel relationeel en onderling afhankelijk (Held, 2015; Kittay, 1999; Ruddick, 1995; Tronto, 1993). De identiteit van een individu komt tot uiting in de relaties die deze persoon heeft met anderen en de identiteit van een individu is opgebouwd uit deze relaties (Van Nistelrooij, et al., 2017). Daarmee kan een individu worden begrepen als zijnde zijn relaties.

Wat opvalt in de fenomenologische analyse, is dat ieder van de deelnemers gebeurtenissen en ervaringen uit de (vroeg) jeugd aanhaalt met betrekking tot de persisterende problematiek waar ze in het heden mee kampen. De deelnemers ondervinden een verband

tussen hun vorming in de jeugd en het ontstaan van hun persisterende doodswens. Ervaringen in de jeugd zijn vormend geweest voor het zelfbeeld van de participant. Verschillende deelnemers zijn als kind geadopteerd, hebben bij pleegouders gewoond of zijn voor langere periode gescheiden van hun ouders. Daarnaast hebben meerdere deelnemers in het verleden (seksueel)misbruik of de afwezigheid van opvoeders ondervonden. Hoewel niet door ieder van de deelnemers werd gesteld dat deze gebeurtenissen van traumatische aard waren, noemt een groot deel wel dat dit (gedeeltelijke) ten grondslag ligt aan hun negatieve en lage zelfbeeld. In navolging van Hamington (2004) kunnen de gevoelens die hebben geleid tot het lage zelfbeeld van de deelnemers en uiteindelijk tot het ontstaan van de persisterende doodswens, begrepen worden als een gewaarwording van wat er in het leven van de individuen aan de buitenkant gebeurde.

Tevens kan vanuit het zorgethische begrip ‘relationaliteit’ ook de samenhang worden onderschreven tussen het lage zelfbeeld van de deelnemers en het gegeven dat zij zichzelf als een last beschouwen in de relaties met anderen en het gevoel hebben niet gewenst te zijn in hun omgeving. Gezien iemands identiteit kan worden begrepen als opgebouwd uit diens relaties met anderen en gevoelens een beleving zijn van wat er aan de buitenkant gebeurt, kan worden begrepen dat de deelnemers het idee anderen tot last te zijn internaliseren en koppelen aan hun zelfverstaan (Hamington, 2004; Van Nistelrooij, et al., 2017). In werkelijkheid vallen individuen anderen misschien niet lastig, maar dit is wel hoe ze zichzelf ervaren en begrijpen in relatie tot hun omgeving.

5.2 Zelfverstaan ten grondslag aan morele afwegingen

Het lage zelfbeeld van de deelnemers gaat gepaard met een sterke gevoelens van aversie tegen zichzelf. Deze afkeer typeert zich als een onverenigbaarheid met de manier waarop de participanten zichzelf begrijpen. Zij ondervinden moeite met het accepteren van hun lage zelfbeeld.

Walker (1987; 1993) stelt dat bij een ervaren moreel probleem verschillende oplossingen voor een individu meer of minder aanvaardbaar zijn, afhankelijk van de manier waarop dit individu zichzelf begrijpt. Eerder werd gesteld dat, wanneer individuen zichzelf als een last beschouwen in de relaties met anderen, dit beeld van henzelf geïnternaliseerd kan worden

als wie zij zijn (Hamington, 2004; Van Nistelrooij, et al., 2017). Vanuit de theorie van Walker (1987; 1993) kan de wens van de deelnemers om niet meer in leven te zijn vervolgens begrepen worden als voortkomend uit dit gevoel anderen tot last te zijn en de aversie die zij jegens zichzelf voelen. De oplossing voor de problematiek die zij ondervinden is, huns inziens, om uit het leven te stappen zodat zij anderen en zichzelf niet meer in de weg zitten.

Echter, daarnaast benoemt Walker (1987; 1993) dat specifieke waarden en verbintenissen doorslaggevend kunnen zijn voor het behoud van integriteit en het moreel zelfverstaan van een individu. Naast een laag zelfbeeld, gaven de deelnemers ook blijk van een ervaren discrepantie tussen het gevoel afschuwelijk gezelschap te zijn en het idee te hebben dit ook daadwerkelijk voor anderen te zijn. Individuen gaven te kennen dat gevoelens van verbondenheid met anderen hun suïcidale gedachten doen afnemen en ze het gevoel kunnen geven van betekenis te zijn. De sociale omgeving van de deelnemers wordt vaker aangehaald als reden waarom zij op dit moment niet overgaan tot beëindiging van hun leven. Daarnaast wordt werk genoemd als een beschermende factor. Ook deelt een respondent dat haar klachten afnemen wanneer zij verliefd wordt op iemand omdat dit haar het gevoel geeft in verbondenheid te zijn. Binnen de theorie van Walker (1987; 1993) kunnen deze gevoelens van verbondenheid en betekenis worden beschouwd als verbintenissen die steunend zijn voor het behoud van integriteit en het moreel zelfverstaan van een individu. Dit sluit ook aan bij de theorie van Tronto (2013) die stelt dat de manier waarop mensen denken over moraliteit wordt beïnvloed door de morele argumenten die binnen een particuliere context als overtuigend worden beschouwd. Deze verbintenissen kunnen dus worden begrepen als morele argumenten voor de participanten die het leven de moeite waard maken.

Echter, de participanten gaven ook te kennen dat er morele argumenten zijn die het des te lastiger voor hen maakten dat ze een doodswens hebben. Zo wordt door participanten aangegeven dat hun doodswens niet past binnen hun geloof. Een van de deelnemers geeft aan dat het binnen haar religie niet is toegestaan je eigen leven te nemen. Voor deze participant kan dit dus begrepen worden als een factor die meespeelt als moreel argument om niet haar eigen leven te beëindigen. Tevens is dit terug te zien in het verlangen van een

aantal deelnemers naar passieve verlossing uit hun lijden in plaats van het eigenhandig een einde te maken aan hun leven.

5.3 Het belang van zingeving en de betekenis van ziekte

Een van de hoofdthema's die uit de fenomenologische analyse naar voren kwam is 'De noodzaak voelen om het leven van betekenis te laten zijn'.

Zorgethicus Leget (2016) stelt dat, in navolging van (Taylor, 1985), Westerse samenlevingen de mens begrijpen als een 'zichzelf interpreterend wezen'. Dit impliceert dat betekenisgeving alles wat mensen denken en doen doordringt. Mensen zouden niet zonder betekenis kunnen leven. Betekenisgeving die existentiële of bestaansvragen betreft, wordt zingeving genoemd en kan worden gedefinieerd als "een proces van betekenis zoeken met een existentiële, spirituele, ethische en esthetische dimensie" (Vereniging van Geestelijk VerZorgers [VGVZ], 2015; Leget, 2016, p. 25).

In de fenomenologische analyse kwam naar voren dat het voor de deelnemers lastig is om zingeving te ontlelen aan hun eigen bestaan. Veel participanten leven met het idee hun plek hier op aarde niet verdiend te hebben of niet waard te zijn. Zij hebben veelal het idee buiten de maatschappij te staan en niet van "*meerwaarde*" te zijn. Als gevolg hiervan voelen zij de noodzaak hun leven van betekenis te voorzien.

Leget (2016) verwijst in zijn werk ook naar Psychiater en Holocaust-overlever Victor Frankl (1905-1997). Zijn theorie gaat uit van het idee dat mensen niet kunnen (over)leven zonder een doel in hun leven en streven naar een betekenisvol leven (Frankl, 1978). Net als Taylor (1985) gaat ook Frankl (1978) ervan uit dat betekenisgeving een centrale rol heeft in het leven van de mens. Hij gelooft dat mensen met een reden om voor te leven, een motivatie hebben om te willen blijven leven (Frankl, 1978).

Vanuit deze theorie bekeken, kan de zoektocht naar betekenis en zingeving van de deelnemers begrepen worden als een zoektocht naar drijfveren voor hun bestaan. Door zichzelf van betekenis te laten zijn, creëren de participanten voor zichzelf een betekenisvol en zinvol leven, wat ze noodzaak geeft om te leven (Frankl, 1978). Dit is terug te zien in de wilskracht die deelnemers toonden om deel te nemen aan maatschappelijke activiteiten, zoals werken, en de zingeving die zij ontleenden aan het van betekenis kunnen zijn in de levens van anderen.

Daarentegen, de ervaring van het niet tot “*meerwaarde*” zijn in de maatschappij kan vervolgens begrepen worden als een ervaren tekort aan betekenis en een doel om voor te leven. De deelnemers geven aan voor hun gevoel niet volledig deel te kunnen nemen aan de maatschappij op de manier waarop zij dat eigenlijk zouden willen. Dit ontnemt hen de motivatie om te willen blijven leven (Frankl, 1978).

Ook Huber en Garssen (2016) houden zich bezig met zingeving. Zij onderzochten de relatie tussen zingeving en welbevinden en vonden dat het ondervinden van een ziekte kan leiden tot een zoektocht naar de betekenis van deze ziekte. Hiermee maken zij een onderscheid tussen het ervaren van zingeving in het dagelijks leven en het zoeken naar de betekenis van ziekte. Zij stellen dat het ervaren van zingeving met betrekking tot het bestaan kan worden beschouwd als een individuele eigenschap die bepalend is voor de mate van acceptatie van ziekte. Een grote drang om persoonlijke betekenis te zoeken in ziekte zou volgens hen duiden op wanhoop of onzekerheid (Huber & Garssen, 2016).

Uit de fenomenologische analyse bleek dat de deelnemers veelal niet begrepen waarom en niet konden accepteren dat ze een doodswens hadden. Een van de deelnemers haalt, met betrekking tot haar religie, aan niet te begrijpen “*waarom*” de doodswens haar overkomt. Zij deelde: “*Waarom gebeurt mij dit? Waarom? Ik ben altijd zo trouw geweest [...] ik heb altijd, elke avond ging ik bidden en zo. Ik heb er zo veel aan gedaan om gewoon jou te vriend te houden, en nog gebeurt mij dit.*” (E_10). De vraag “*waarom*” en de problemen met acceptatie wijzen erop dat de participanten zoeken naar een verklaring voor de problematiek waar zij mee kampen. In navolging van Huber en Garssen (2016) kunnen de deelnemers worden begrepen als verward in een zoektocht naar de persoonlijke betekenis van hun ziekte en in mindere mate in het bezit van de eigenschap van het ervaren van zingeving, die bepalend is voor de mate van ziekteacceptatie. Dit uit zich in wanhoop of onzekerheid (Huber & Garssen, 2016).

5.4 Oog voor miskenning en kwetsbaarheid

Daarnaast bleek uit de fenomenologische analyse van de interviews dat participanten zich vaak niet begrepen voelen door hun omgeving en de hulpverlening. Zij hebben ondervonden dat mensen er vaak niet toe in staat waren passend op hun doodswens te reageren of probeerden ze van hun doodswens af te praten. Ervaringen van onbegrip met

betrekking tot hun doodswens maken de acceptatie van de suïcidale gedachten erg lastig voor de deelnemers. Wanneer de deelnemers wel over hun doodswens spreken, hebben ze veelal het idee anderen lastig te vallen met hun problemen en vrezen zij voor een verkeerde interpretatie van hun problematiek.

Tronto (1993) stelt dat zorg gezien kan worden als een voortdurend proces langs vier verschillende ethische elementen met bijbehorende morele competenties. Zorgen begint volgens haar met het aandacht hebben voor de zorgbehoefte van een zorgbehoevende. Vervolgens kan verantwoordelijkheid worden genomen door zorg te realiseren voor deze persoon. Het daadwerkelijk ingaan op de zorgbehoeften van deze ander kan door te beschikken over de juiste competenties. Tot slot dient de zorg door de zorgbehoevende geaccepteerd te worden middels responsiviteit, wat betekent dat in de zorgbehoefte is voldaan (Tronto, 1993). Echter, uit de ervaring van de deelnemers blijkt dat zij ondervinden dat hun omgeving niet passend op hun zorgbehoefte reageert. Zo gaven participanten aan contacten te zijn verloren omdat dezen niet konden omgaan met hun doodswens. In navolging van Tronto (1993) kan dit begrepen worden als een gebrek aan aandacht voor de zorgbehoefte van de deelnemers en het niet nemen van verantwoordelijkheid om zorg te realiseren. Ook gaven deelnemers te kennen dat mensen probeerden ze van hun doodswens af te praten of ongevraagde adviezen gaven. In deze gevallen registreerde de omgeving wel een zorgbehoefte en trachtte zij wel zorg te realiseren maar hadden zij geen beschikking over de juiste competenties om dit daadwerkelijk op een juiste manier te doen (Tronto, 1993).

Daarnaast onderschrijft zorgethicus Van Heijst (2005) het probleem van miskennis van de problematiek waar individuen mee kampen binnen de zorg. Zij stelt dat zorgverleners zich in een positie bevinden waarin zij (onbewust) lijden kunnen toevoegen aan iemand die al lijdt. Deze ervaring van miskennis is ook terug te zien in de geleefde ervaringen van de deelnemers. Zij ondervonden dat mensen te makkelijk dachten over hun problemen of vreesden dat hun eigen zeggenschap verloren zou gaan wanneer zij daadwerkelijk open zouden zijn over hun problemen en gevoelens. Tevens sluit dit aan bij de ervaring van de deelnemers dat hun problemen volgens de zorgverleners binnen bepaalde kaders moeten passen om behandeld te kunnen worden. Een deelnemer was het niet toegestaan te studeren omdat anderen meenden dat haar problemen haar te zeer zouden belemmeren om

daadwerkelijk te kunnen deelnemen. Dit, terwijl zij zelf te kennen gaf dit graag te willen. In overeenstemming met Van Heijst (2005) kunnen deze ervaringen worden begrepen als een gebrek aan aandacht voor hetgeen daadwerkelijk belangrijk is voor de mensen die kampen met de suïcidale gedachten. Het idee over wat goede zorg is, wordt op deze momenten voor hen ingevuld en daarmee wordt voorbijgegaan aan hun individuele behoeften. Binnen de zorgethiek is het ondenkbaar om tot vaststelling van moraliteit te komen zonder de individuele leefwereld van mensen in overweging te nemen (Finlay, 2006; Hamington, 2004, 2020; Walker, 2007). De zorgethiek verwerpt dan ook het idee van universalisme (Tronto, 2013; Walker, 1987). Echter, de ervaringen van de deelnemers suggereren dat er binnen de zorgrelatie wel wordt getracht hun problematiek te laten passen binnen universele kaders.

5.5 Conclusie

In dit hoofdstuk is getracht antwoord te geven op de deelvraag ‘Hoe kunnen inzichten uit de Zorgethiek bijdragen aan verheldering van de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit?’. Door focus te leggen op de relatie tussen de leefwereld en gevoelens van de individuen, kwam naar voren dat het lage zelfbeeld van de deelnemers kan worden begrepen als een internalisering van het idee anderen tot last te zijn (Hamington, 2004; Van Nistelrooij, et al., 2017). Binnen de theorie van Walker (1987; 1993) kan vervolgens begrepen worden dat individuen de oplossing voor de problematiek die zij ondervinden zien in beëindiging van hun leven. Zij menen dat zij op die manier anderen en zichzelf niet meer in de weg zitten. Gevoelens van verbondenheid en betekenis kunnen worden beschouwd als verbintenissen die steunend zijn voor het behoud van integriteit en het moreel zelfverstaan van een individu, wat samenhangt met de ondervonden discrepantie tussen het denken over en het handelen naar de dood (Walker, 1987; 1993). Daarnaast kan de zoektocht naar betekenis en zingeving van de deelnemers begrepen worden als een zoektocht naar drijfveren voor hun bestaan (Frankl, 1978). Door zichzelf van betekenis te laten zijn, creëren de participanten voor zichzelf een betekenisvol leven, wat ze noodzaak geeft om te leven. Daarentegen, de ervaring van het niet tot “*meerwaarde*” zijn in de maatschappij kan begrepen worden als een ervaren tekort aan betekenis en een doel om voor te leven (Frankl, 1978). Focus op de kwetsbaarheid en macht en positie toonde dat

ervaringen van onbegrip en miskenning kunnen worden begrepen als een gebrek aan aandacht voor hetgeen daadwerkelijk belangrijk is voor de mensen die kampen met de suïcidale gedachten (Van Heijst, 2005). Het idee over wat goede zorg is, wordt op deze momenten voor hen ingevuld en daarmee wordt voorbijgegaan aan hun individuele behoeften.

6. Discussie

In dit hoofdstuk zullen de opgedane kennis vanuit de empirie en de zorgethische theoretische reflectie daarop worden gebruikt om de synthetiserende onderzoeksvraag te beantwoorden. De synthetiserende onderzoeksvraag luidt: Hoe kunnen de opgedane inzichten een bijdrage leveren aan goede zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit? Dit zal worden gedaan door vanuit de (zorgethische) literatuur kritisch de eerdere bevindingen van de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit en de theoretische verdieping daarvan te bevragen. Dit zal gebeuren middels tegen- en omdenken.

6.1 Tegendenken

6.1.2. Verantwoordelijkheid van de arts

De bevindingen van de vorige hoofdstukken hebben voornamelijk de geleefde ervaringen van de individuen en de interpersoonlijke relatie met hun omgeving belicht. Echter, met betrekking tot zorg voor deze individuen die kampen met persisterende suïcidaliteit is het ook van belang oog te hebben voor specifieke juridische en politieke aspecten die bepalend kunnen zijn in een zorgcontext. Immers, zorgpraktijken zijn ingebed in sociaal-politieke en culturele structuren die de samenleving als geheel vormen en worden gekenmerkt door macht (Baur, et al., 2017; Tronto, 1993). Binnen deze structuren worden (vaak impliciet) verantwoordelijkheden verdeeld en machtsverhoudingen bepaald die gevolgen hebben voor de manier waarop zorg kan worden verleend (Leget, et al., 2019). Zorgverleners in Nederland bevinden zich in een positie waarin zij worden geacht toe te zien op het welzijn van hun cliënten. De traditionele bio-ethiek schrijft vier ethische principes voor aan artsen die leidend zouden moeten zijn in het medisch handelen. Deze principes zijn: respect voor autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid (Beauchamp & Childress, 2001). Van artsen wordt dus verwacht dat zij zich inspannen om levensbeëindiging te voorkomen. Daarnaast, hoewel euthanasie vanuit medisch oogpunt kan worden opgevat als een medische handeling, is het geen medische behandeling of therapie. Immers, euthanasie is niet gericht op genezing of pijnverlichting (Materstvedt in Radbruch, et al, 2016). Wanneer de bio-ethische richtlijnen worden toegepast op de zorg

voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit, kunnen deze met elkaar in tegenspraak raken. Zo kan het principe van het niet berokkenen van schade botsen met het principe van de autonomie van een cliënt met betrekking tot de besluitvorming rond het eigen levenseinde. Dit kan leiden tot ethische dilemma's voor artsen (Montreuil, et al., 2021). Sterker nog, wanneer artsen wel besluiten een verzoek tot HBZ in te willigen, kunnen zij aansprakelijk worden gesteld voor doodslag wanneer zij niet in overeenstemming met de wettige criteria van zorgvuldigheid handelen (RTE, 2022). De mogelijkheid van juridische aansprakelijkheid leidt tot angst onder artsen voor vervolging na het inwilligen van een verzoek tot HBZ (Asscher & van de Vathorst, 2020).

Bovengenoemde principes en criteria lijken ook erkend te worden door de deelnemers; Zo wordt gesproken over de “*verantwoordelijkheid*” van de zorgverleners en de mogelijke “*schuld*” die zou kunnen ontstaan bij een eventueel onjuist handelen naar de doodswens door de hulpverlening (E_7).

Tevens bleek uit de *Vierde evaluatie Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* dat de bereidheid van artsen om een verzoek tot levensbeëindiging in te willigen kan afnemen door de administratieve belasting die het met zich meebrengt (Van der Heide, 2023).

Dit toont de juridische-politieke en institutionele dimensies die van invloed zijn op de zorg voor individuen die kampen met persisterende suïcidaliteit. De aansprakelijkheid van artsen en de administratieve lasten die komen kijken bij een verzoek tot levensbeëindiging, tonen de complexiteit van de zorgpraktijk. Tevens bieden zij een mogelijke verklaring voor de ervaring van de deelnemers dat hun doodswens niet bespreekbaar lijkt binnen de hulpverlening en snel geneigd wordt zich te richten op het behandelen van deze klachten, zoals ook geuit door een deelnemer die meent dat er “*gelijk gehandeld gaat worden*” zonder dat zij daar zelf nog zeggenschap over heeft (E_10). Immers, het staat zorgverleners niet volledig vrij te handelen maar zij worden in hun werk beperkt door specifieke institutionele, politieke en juridische invloeden. Ook dit sluit weer aan bij de eerdergenoemde *Moral Particularity Thesis* van Walker (1987; 1993) gezien handelingsopties van de zorgverleners worden omkaderd door externe invloeden die bepalend zijn voor wat wordt beschouwd als moreel juist handelen.

6.1.2 Bereidheid tot zorg en wederzijds welzijn

Maar het zijn niet enkel de politiek-juridische en institutionele dimensies die bepalend zijn voor de geleefde ervaring en omgang met de doodswens van cliënten. Uit onderzoek blijkt dat ook de persoonlijke visie van artsen doorslaggevend kan zijn in het besluit om euthanasie te verlenen (Van der Heide, 2023). Zo noemen artsen argumenten voor het niet meegaan in de wens tot levensbeëindiging die betrekking hebben op de interpersoonlijke zorgrelatie tussen arts en cliënt en losstaan van de wettige criteria van zorgvuldigheid en institutionele richtlijnen. Zij gaven te kennen een euthanasieverzoek niet in te willigen door uitgeoefende druk op hun werk door een cliënt of wanneer er (huns inziens) nog sprake is van een lange levensverwachting. Ook kan de geloofsovertuiging van een arts bepalend zijn voor diens kijk op hulp bij zelfdoding of het bespreken van doodswensen (Van der Heide, 2023).

Zorgethicus Sevenhuijsen (1998) stelt dat een zorgzame houding niet altijd hoeft te leiden tot het daadwerkelijk verlenen van zorg. Als individuen het niet eens zijn met de aanspraken op zorg waarmee ze worden geconfronteerd of niet de mogelijkheden hebben om aan die aanspraken tegemoet te komen, kan het zijn dat er geen zorg wordt verleend. Sevenhuijsen definieert zorg als “een vermogen en een bereidheid om behoeften te ‘zien’ en te ‘horen’, en om verantwoordelijkheid te nemen voor de vervulling van deze behoeften” (Sevenhuijsen, 1998, p. 83). Wanneer ideeën over wat juist handelen is van een zorgverlener botsen met de ideeën van een zorgontvanger, betekent het meegaan in de wens van de zorgontvanger het voorbij gaan aan de eigen beweringen over juist handelen. Op deze momenten kan de bereidheid om verantwoordelijkheid te nemen voor de vervulling van de zorgbehoeften van een cliënt afnemen. Dit sluit ook aan bij de bevindingen uit de *Vierde evaluatie Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* waarin 18% van de artsen aangaf nooit euthanasie uit te zullen voeren (Van der Heide, 2023).

Tevens kan binnen de zorgethiek het zorgdragen voor een ander begrepen worden als een wederzijds welzijn tussen de zorgverlener en de zorgontvanger (Held, 2006). Zorg is daarmee geen strijd tussen egoïsme en altruïsme, gezien er geen sprake is van een scheiding tussen het zelf en de andere. In navolging van Blum (1994), stelt Held (2006) daarom dat het zorg dragen voor een ander niet te scheiden is van het zorg dragen voor het zelf. Held (2006) beschrijft zorg als “een relatie waarin verzorger en verzorgde een belang delen in

hun wederzijds welzijn” (p.35). Dit is ook in lijn met de opvatting van Noddings (1986) die stelt dat verzorgers niet alleen handelen in het belang van anderen, maar ook voor zichzelf. Zonder behoud van hun eigen draagkracht zijn ze immers niet in staat om voor anderen te blijven zorgen. Zij stelt dat het begrijpen van de behoeften van de ander voortkomt uit het meevoelen met de ander. Rationele cognitie is volgens haar van ondergeschikt belang aan intuïtie en daarmee zijn abstracte regels van beperkt nut in zorgcontexten (Noddings, 1986). Dus wanneer een zorgverlener andere ideeën heeft over juist handelen, betekent het meegaan in de wens van de zorgontvanger niet alleen het voorbijgaan aan de eigen beweringen over juist handelen maar ook het niet verlenen van zorg aan zichzelf. Het vrijuit bespreken van de doodswens van een cliënt kan ingaan tegen de intuïtie van een zorgverlener en dit biedt een verklaring voor de ervaring van de deelnemers dat hun doodswens niet besproken kan worden.

6.2 Omdenken

6.2.1 Erkenning van machteloosheid en begrenzing

Uit de geleefde ervaring van de deelnemers blijkt dat ze behoefte hebben aan persoonlijke aandacht en het mogen bespreken van hun suïcidale gedachten, zonder dat daar meteen actie op wordt ondernomen. Echter, op dit moment hebben de deelnemers veelal de ervaring dat hun doodswens niet bespreekbaar is binnen de zorgverlening. Tegendenken vanuit de zorgethische literatuur liet zien dat zorgverleners niet volledig vrij zijn in hun handelen, maar in hun werk beperkt worden door specifieke institutionele, politieke en juridische invloeden die hun handelingsopties omkaderen en bepalend zijn voor wat wordt beschouwd als moreel juist handelen. Dit kan een open gesprek over hun suïcidale gedachten in de weg staan.

Vanlaere en Burggraeve (2013) onderschrijven de conflictueuze realiteit waarin zorgverleners zich kunnen bevinden en de destructieve gevolgen die dit kan hebben voor de relatie met zorgontvangers. Zij erkennen dat de context waarin zorg geboden wordt de zorgverleners soms belemmert in het bieden van de best mogelijke zorg. Tegelijkertijd kan het waarnemen van lijden van zorgontvangers onmacht oproepen bij zorgverleners. Vanlaere en Burggraeve (2013) stellen dat zorgverleners in zulke situaties veelal trachten

houvast te vinden in het uitvoeren van voorgeschreven technische zorghandelingen, passend bij hun doe-mentaliteit. Door deze routinematige zorg te volgen, wekt de zorgverlener voor zichzelf de indruk dat hij (tijdelijk) het lijden van de ander verlicht. Dit is echter problematisch omdat zorgontvangers zich vaak meer in de steek gelaten voelen door deze (onbewuste) pogingen van zorgverleners om hun zogenaamde 'middelmatigheid' en machteloosheid te maskeren (Vanlaere & Burggraave, 2013).

Vanlaere en Burggraave (2013) stellen dan ook dat het binnen een zorgrelatie van belang is te erkennen dat het niet altijd mogelijk is de perfecte zorg te bieden. Zij moedigen zorgverleners dan ook aan om hierover in gesprek te gaan met hun cliënten. In plaats van te streven naar het leveren van de perfecte zorg, kan samen gezocht worden naar een vorm van 'voldoende zorg'. Het zou juist het erkennen en omarmen van deze machteloosheid en begrenzing zijn die deuren opent voor volharding in de zorg en realistische verantwoording (Vanlaere & Burggraave, 2013). Met betrekking tot de zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit betekent dit dat zorgverleners open dienen te zijn over de kaders die hun handelen belemmeren en de mogelijke machteloosheid die zij ondervinden in de zorg voor de ander. Op deze manier kan worden nagedacht over wat wél mogelijk is in de zorgrelatie en kan men gemotiveerd blijven om zorg te realiseren.

6.2.2 Wederkerigheid in de zorgrelatie

Tevens bleek uit het tegendenken vanuit de zorgethische literatuur dat ook persoonlijke visie van zorgverleners van invloed is op de zorg die zij bieden aan mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit (Van der Heide, 2023). Immers, zorgverleners handelen niet alleen in het belang van de ander, maar ook voor zichzelf (Noddings, 1986). Wanneer een zorgverlener andere ideeën heeft over juist handelen, betekent het meegaan in de wens van de zorgontvanger niet alleen het voorbijgaan aan de eigen beweringen over juist handelen maar ook het niet verlenen van zorg aan zichzelf.

Vanuit zorgethisch perspectief streeft men naar een bevredigende relatie tussen zichzelf en de ander. Zorgethicus Van Heijst (2005) meent dat ook dat goede zorg zich typeert als een dynamiek van geven en nemen. Zij stelt dat er in een goede zorgrelatie sprake moet zijn van erkenning en afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger. Zorg is daarmee niet enkel gericht op genezing maar heeft ook oog voor de kwetsbaarheid van zorgontvangers

en zorgverleners (Van Heijst, 2005). Door in een zorgpraktijk te erkennen dat zowel zorgverlener als zorgontvanger belang hebben bij de zorgrelatie, kan dit betere zorg worden geleverd.

Ook zorgethicus Held (2015) stelt dat het binnen een zorgrelatie van belang is stil te staan bij de behoeften van de ander. Zij meent dat individuen in een zorgrelatie ernaar dienen te streven zo goed mogelijk het welzijn van de ander als ook het eigen welzijn te bewerkstelligen. Vertrouwen opbouwen is daarom belangrijk, zodat de ander echt begrepen kan worden en aan zijn werkelijke behoeften kan worden voldaan. Dit kan door gevoelig te zijn voor de ander in diens particuliere context (Held, 2015).

Daarnaast haalt Walker (2007) het belang van affectiviteit aan in een zorgrelatie. Zij stelt dat herkenning van gevoelens en emoties via (de lichaamstaal van) anderen de ingang vormt naar het morele leven.

Voor de praktijk van zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit zou dit betekenen dat zorgverleners en zorgontvangers in een zorgrelatie dienen stil te staan bij elkaars behoeften en dat er wederzijdse effectiviteit mag worden geuit. Door het bevragen van de relatie tussen zorgontvanger en zorgverlener is het voor de betrokkenen in een zorgrelatie mogelijk elkaars behoeften en verwachtingen beter te begrijpen. Hiermee kunnen de (onbewuste) verlangens en verwachtingen van de individuen aan het licht worden gebracht en ligt de focus op het wederzijds welzijn tussen de zorgverlener en de zorgontvanger (Held, 2015; Van Heijst, 2005). Deze behoefte aan erkenning en affectiviteit is ook terug te zien in de ervaringen van de deelnemers die te kennen geven behoefte te hebben aan persoonlijke aandacht.

6.2.3 Presentie als antwoord op niet-afgestemdheid

Ook Baart (2001a) houdt zich bezig met de vraag wat goede zorg is en richt zich hiervoor op het begrip relationaliteit. In het bijzonder richt Baart zich in zijn werk op individuen die zich sociaal overbodig voelen, iets waarvan uit de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit bleek dat dit ook aanwezig is bij deze groep mensen. Tevens kan hun ervaring van het niet tot “*meerwaarde*” zijn in de maatschappij begrepen worden als een ervaren tekort aan betekenis en een doel om voor te leven. Baart (2001a; 2001b) is van mening dat zorgpraktijken vaak te zeer gefixeerd zijn op de problemen van individuen, waarbij de

individuele lijden onder deze problemen worden vergeten. Hij is de grondlegger van de zogenaamde 'presentietheorie' waarin zorgverleners hun handelingen richten op het geven van betekenis binnen het dagelijks leven. Deze theorie legt de focus binnen een zorgpraktijk op de betekenis van wat een zorgverlener feitelijk doet met zijn handelen in plaats van op de ideologie die binnen de zorgpraktijk wordt nagestreefd (Baart, 2001a; 2001b).

Baart stelt zelf dat de presentietheorie te typeren is als "interventiekritiek" (Baart, 2007, p. 16). Eerder werd genoemd dat veel suïcide preventie - en interventieprogramma's geconceptualiseerd zijn in universele, apolitieke en gedecontextualiseerde termen (White, et. al., 2015). Dit heeft ertoe geleid dat er sprake is van een benadering van suïcide en suïcidale ideaties die zich typeert als "*one-size-fits all*" (Rogers & Soyka, 2004, p. 11). Deze benadering wordt als de-humaniserend beschouwd en draagt bij aan distantiëring en marginalisering van mensen die kampen met suïcidale ideaties (Rogers en Soyka, 2004). Middels presentie wordt getracht het tegenovergestelde te bewerkstelligen: een verzorgende die present is, zoekt de nabijheid met de ander op waardoor deze ander zich niet meer het gevoel heeft niet mee te mogen doen en er niet bij te horen. Presentie tracht daarmee een verbinding tot stand te brengen waarbinnen de ander niet alleen gelaten wordt met diens lijden (Baart, 2001). Echter, Baart is niet van mening dat de presentiebenadering de interventiebenadering volledig moet vervangen. Interventie en presentie dienen te worden beschouwd als aspecten van eenzelfde aanbod (Kal, 2002).

Zoals eerder benoemd, bleek uit de geleefde ervaring van de deelnemers dat zij onbegrip en miskenning ondervinden vanuit hun omgeving en in zorgpraktijken. Dit kan worden begrepen als een gebrek aan aandacht voor hetgeen daadwerkelijk belangrijk is voor de mensen die kampen met de suïcidale gedachten (Van Heijst, 2005). Het idee over wat goede zorg is, wordt op deze momenten voor de individuen ingevuld en daarmee wordt voorbijgegaan aan hun individuele behoeften. Er wordt op deze momenten niet aangesloten bij de daadwerkelijke behoeften en leefwereld van het individu. Baart (2001) stelt dat aansluiting tot stand kan komen wanneer een zorgverlener tracht door te dringen in de werkelijkheidsbeleving en situatiedefinitie van de zorgontvanger. Binnen de presentiebenadering zijn er geen extern geformuleerde doelen die als leidraad dienen. In tegenstelling, de benadering wordt gekenmerkt door een open houding van onwetendheid,

waarbij oordelen worden vermeden. De zorg is daarmee reflectief en onvoorwaardelijk (Baart, 2001b).

Wanneer deze inzichten vertaald worden naar de praktijk van zorg voor mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit wordt duidelijk dat dit betekent dat zorgverlener en zorgontvanger samen op zoek dienen te gaan naar betekenis in het dagelijks leven. In plaats van zich te richten op de aanhoudende suïcidale gedachten van de zorgontvanger, kan de zorgverlener het individu helpen een bevredigende levenshouding te vinden (Baart, 2001a). Daarnaast is er, gezien de zorgrelatie gekenmerkt wordt door een open houding, ook de mogelijkheid en ruimte om de doodswens van de zorgontvanger vrijuit te bespreken. Waar deelnemers in de interviews aangaven dat ze dit in hun huidige zorgrelaties niet doen, omdat er dan de mogelijkheid bestaat dat er *“gelijk gehandeld gaat worden”* (E_ 10) en zij daarmee hun eigen zeggenschap verliezen, is dit vanuit de presentietheorie niet aannemelijk. Met de focus op het vinden van een bevredigende relatie tot het leven wordt ook aangesloten bij de door de deelnemers ervaren zinloosheid en het ontbreken van een doel om voor te leven (Baart, 2001).

7. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek. Deze luidt: Hoe kan persisterende suïcidaliteit begrepen worden vanuit de mensen die hiermee kampen, hoe verhoudt dit begrip zich tot inzichten uit de Zorgethiek en hoe kunnen de opgedane inzichten vervolgens een bijdrage leveren aan goede zorg voor de mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit? Het antwoord op deze hoofdvraag behelst een synthese van de antwoorden op de voorgaande deelvragen. Tot slot doet dit hoofdstuk een aantal aanbevelingen voor de zorgpraktijk en onderzoek naar persisterende suïcidaliteit.

7.1 Conclusie

De empirische deelvraag van dit onderzoek heeft zich gericht op het fenomeen persisterende suïcidaliteit bij de individuen die hiermee kampen. Uit de analyse kwamen zes thema's naar voren die onderling met elkaar verbonden zijn en kunnen worden begrepen als interactieve processen. De geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit laat zich beschrijven als een verlangen naar verlossing en rust. Mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit ervaren een onvermogen zich op een draaglijke manier te verhouden tot de realiteit waarin zij zich vinden en ondervinden problemen met zelfacceptatie. Dit manifesteert zich in een onverenigbaarheid met de persoon die ze zijn geworden en een gevoelde noodzaak om zich te bewijzen en hun leven van waarde te laten zijn. De oorzaak voor deze problematiek zoeken zij in gebeurtenissen of ervaringen uit het verleden. Daarnaast voelen de individuen zich vaak onbegrepen door hun omgeving en de hulpverlening; zij hebben het idee niet daadwerkelijk gezien te worden. Tot slot leeft bij deze mensen het verlangen naar een leven in afwezigheid of met acceptatie van hun doodswens. Een doodswens komt voort uit de ervaren onmogelijkheid om op de huidige manier te blijven leven. Echter, veel van de deelnemers hebben moeite te accepteren dat ze (soms) met een verlangen naar levensbeëindiging rondlopen.

Door deze empirische bevindingen in dialoog te brengen met (zorgethische) literatuur, is het fenomeen van persisterende suïcidaliteit bij individuen die hiermee kampen verder uitgediept. Door focus te leggen op de relatie tussen de leefwereld en gevoelens van de individuen, kwam naar voren dat het lage zelfbeeld van de deelnemers kan worden

begrepen als een internalisering van het idee anderen tot last te zijn (Hamington, 2004; Van Nistelrooij, et al., 2017). Binnen de theorie van Walker (1987; 1993) kan vervolgens begrepen worden dat individuen de oplossing voor de problematiek die zij ondervinden zien in beëindiging van hun leven. Zij menen dat zij op die manier anderen en zichzelf niet meer in de weg zitten. Gevoelens van verbondenheid en betekenis kunnen worden beschouwd als verbintenissen die steunend zijn voor het behoud van integriteit en het moreel zelfverstaan van een individu, wat samenhangt met de ondervonden discrepantie tussen het denken over en het handelen naar de dood (Walker, 1987; 1993). Daarnaast kan de zoektocht naar betekenis en zingeving van de deelnemers begrepen worden als een zoektocht naar drijfveren voor hun bestaan (Frankl, 1978). Door zichzelf van waarde te laten zijn, creëren de participanten voor zichzelf een betekenisvol leven, wat ze noodzaak geeft om te leven. Daarentegen, de ervaring van het niet tot “*meerwaarde*” zijn in de maatschappij kan begrepen worden als een ervaren tekort aan betekenis en een doel om voor te leven (Frankl, 1978). Focus op de kwetsbaarheid en macht en positie toonde dat ervaringen van onbegrip en miskennen kunnen worden begrepen als een gebrek aan aandacht voor hetgeen daadwerkelijk belangrijk is voor de mensen die kampen met de suïcidale gedachten (Van Heijst, 2005). Het idee over wat goede zorg is, wordt op deze momenten voor hen ingevuld en daarmee wordt voorbijgegaan aan hun individuele behoeften.

Het is echter van belang te realiseren dat zorgpraktijken zijn ingebed in sociaal-politieke en culturele structuren waarbinnen verantwoordelijkheden worden verdeeld en machtsverhoudingen bepaald die gevolgen hebben voor de manier waarop zorg kan worden verleend (Baur, et al., 2017; Leget, et al., 2019; Tronto, 1993). Zorgverleners in Nederland bevinden zich in een positie waarin ze moeten toezien op het welzijn van hun cliënten. Daarmee staat het zorgverleners niet volledig vrij te handelen maar worden hun handelingsopties omkaderd door externe invloeden die bepalend zijn voor wat wordt beschouwd als moreel juist handelen. Tevens kan binnen de zorgethiek het zorgdragen voor een ander begrepen worden als een wederzijds welzijn tussen de zorgverlener en de zorgontvanger (Held, 2006). Zorgverleners handelen niet alleen in het belang van anderen, maar ook voor zichzelf (Noddings, 1986). Het vrijuit bespreken van de doodswens van een cliënt kan ingaan tegen de opvatting van een zorgverlener over wat goede zorg is. Hiermee

worden verklaringen geboden voor de ervaring van de deelnemers dat hun doodswens niet wordt erkend of begrepen door hun omgeving.

Deze conflictueuze realiteit waarin zorgverleners en zorgontvangers zich kunnen bevinden en de destructieve gevolgen die dit kan hebben op hun relatie, kan worden tegengegaan door de ondervonden machteloosheid en beperking te erkennen en te omarmen, wat deuren opent voor volharding in zorg en realistische verantwoording (Vanlaere & Burggraeve, 2013). In de praktijk betekent dit dat zorgverleners open moeten zijn over de kaders die hun handelen beperken en de mogelijke machteloosheid die ze ervaren in de zorg voor de ander. Zo kunnen ze reflecteren op wat mogelijk is in de zorgrelatie en gemotiveerd blijven om zorg te realiseren. Daarnaast kan goede zorg begrepen worden als een dynamiek van geven en nemen (Van Heijst, 2005). In een goede zorgrelatie dient sprake te zijn van erkenning en afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger. Zorg is daarmee niet enkel gericht op genezing maar heeft ook oog voor de kwetsbaarheid van zorgontvangers en zorgverleners (Van Heijst, 2005). Door in een zorgpraktijk te erkennen dat zowel zorgverlener als zorgontvanger belang hebben bij de zorgrelatie, kan betere zorg worden geleverd. Tot slot kan middels presentie worden aangesloten bij de zoektocht naar betekenis en zingeving van de individuen (Baart, 2001a). Voor de praktijk van de zorg voor mensen die worstelen met persisterende suïcidaliteit zou dit betekenen dat zorgverlener en zorgontvanger samen zoeken naar betekenis in het dagelijks leven, in plaats van zich alleen te richten op het probleem van suïcidale gedachten. Op deze manier kan de zorgverlener het individu helpen een bevredigende levenshouding te vinden.

7.2 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Uit deze zorgethische studie kwamen aanbevelingen voor verder onderzoek naar voren. Om een dieper beeld te krijgen van de geleefde ervaring van persisterende suïcidaliteit, is het belangrijk om individuen te betrekken die nog niet getraind zijn in het spreken over hun ervaringen, zoals het geval is bij de deelnemers van dit onderzoek vanwege hun achtergrond als ervaringsdeskundigen. Daarnaast heeft dit onderzoek zich gericht op de ervaringen van individuen die zelf worstelen met persisterende suïcidaliteit. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de ervaringen van naasten en behandelaars van deze individuen om erachter te komen hoe zij de doodswens van de deelnemers en hun

relatie begrijpen. Op deze manier zouden de kaders en invloeden die de handelwijze van deze individuen bepalen beter begrepen kunnen worden. Dit is vooral interessant omdat de deelnemers aangaven dat ze zich vaak niet begrepen voelden door hun omgeving. Op deze manier is het ook mogelijk om de wederzijdse invloeden tussen drie lagen waarop de Utrechtse zorgethiek zich richt, namelijk 1. geleefde ervaring; 2. zorgpraktijk en; 3. de ordening van de samenleving, verder uit te diepen (Leget et al., 2019). Tot slot betreft dit onderzoek een cross-sectionele studie waarbij de ervaring van deelnemers op een moment in de tijd is bevraagd. Om te zien hoe de ervaring van persisterende suïcidaliteit mogelijk verandert in de tijd, zou het daarom interessant zijn om in de toekomst longitudinaal onderzoek te doen. Hoe verandert deze ervaring in de loop van de tijd: is het verlangen dat er nu is over een paar jaar nog steeds relevant en hoe wordt er dan teruggekeken op de oorspronkelijke ervaring?

8. Kwaliteitscriteria en beperkingen

In dit hoofdstuk zal worden gereflecteerd op kwaliteitscriteria en beperkingen van het onderzoek. In het bijzonder zal worden ingegaan op de geloofwaardigheid en kwaliteit van argumentatie. Reflexiviteit op onderzoek en positionaliteit zullen ook aan bod komen.

8.1 Kwaliteitscriteria

De kwaliteit van dit onderzoek komt naar voren in een aantal aspecten.

Ten eerste, de geloofwaardigheid van het onderzoek toont zich in de transparantie over de onderzoeksmethodologie, waaronder de methoden van dataverzameling en de selectie van deelnemers (Smith & Osborn, 2008). Daarnaast komt de geloofwaardigheid naar voren doordat de gevonden thema's vanuit verschillende perspectieven zijn belicht. Immers, niet elk thema was in dezelfde mate aanwezig of kwam op dezelfde manier tot uitdrukking in de ervaringen van de deelnemers. Op deze manier is ook getracht recht te doen aan de meervoudigheid van de ervaringen. Tevens zijn de geloofwaardigheid en kwaliteit van argumentatie terug te zien in het gebruik van citaten en exemplarische voorbeelden waardoor dicht bij de eigen taal en ervaringen van de deelnemers is gebleven (Creswell & Poth, 2016). De betrouwbaarheid van dit onderzoek werd gewaarborgd door gebruik te maken van (zorgethische) wetenschappelijke bronnen om de gevonden thema's verder te interpreteren en verklaren. Om te controleren of de literatuur correct werd geïnterpreteerd en juist werd verbonden met de empirische bevindingen, werd feedback gevraagd aan de scriptiebegeleider.

Om objectief te blijven, diende de onderzoeker tijdens het interviewen, analyseren en schrijven, een open en reflexieve houding aan te nemen. De onderzoeker was zich bewust van haar positie als student Zorgethiek met een Bachelor in de Gezondheidswetenschappen, met een specialisatie in de richting Geestelijke Gezondheidszorg, en alert geweest op aannames en de mogelijke invloed daarvan op het onderzoek (Finlay, 2008). Om dit zo goed mogelijk te blijven doen en voor de verifieerbaarheid, is een reflexief logboek bijgehouden waarmee is getracht bewust te blijven van de eigen positie en aannames. Enkele fragmenten uit dit logboek zijn terug te

vinden in de bijlagen (Bijlage E). Tevens is voor de betrouwbaarheid en geloofwaardigheid van dit onderzoek gebruikgemaakt van *thick descriptions* (Creswell & Poth, 2016).

Hoewel participanten niet de mogelijkheid hebben gekregen om op de uiteindelijke fenomenologische analyse te reageren, heeft er wel een *membercheck* plaatsgevonden door feedback te vragen op een uitgebreide samenvatting die deelnemers na het interview ontvingen. Deze samenvatting kan gezien worden als een eerste interpretatie van de ervaringen van de deelnemers door de onderzoeker. Gezien zij zich hier allen in herkenden en minimale feedback hadden, kan dit (tot in zekere mate) worden begrepen als een juist begrip van hun ervaringen.

Tot slot is deze scriptie, nadat de onderzoeker klaar was met schrijven, gelezen door twee mensen uit het eigen netwerk van de onderzoeker. Dit om mij te wijzen op mogelijk te snel getrokken conclusies en mijn subjectieve positie te bevragen.

8.2 Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek kent ook een aantal beperkingen.

Om te beginnen, met betrekking tot de resultaten van dit onderzoek is het van belang in gedachten te houden dat er in dit onderzoek voor is gekozen om enkel participanten te includeren die ervaringsdeskundige zijn. Dit betekent dat alle deelnemers ervaren en getraind zijn in het praten over hun ervaringen. Daar komt nog eens bij dat de deelnemers zijn geworven middels *convenience sampling* door het benaderen van verschillende contactpersonen uit het netwerk van werknemers van Stichting 113 Zelfmoordpreventie (Creswell & Poth, 2016). Hierdoor is het aannemelijk dat er in deze studie sprake is van selectiebias gezien het waarschijnlijk is dat een groep mensen die ook kampen met persisterende suïcidaliteit buiten beeld is gebleven. Mogelijk verschillen hun ervaringen (op enkele gebieden) van de ervaringen van individuen die kampen met persisterende suïcidaliteit en geen ervaringsdeskundige zijn.

Verder heeft, gezien de dataverzameling heeft plaatsgevonden gedurende de COVID-pandemie, een groot deel van de interviews online plaatsgevonden. Dit was altijd naar wens van de deelnemer. Echter, mogelijk waren andere thema's naar voren gekomen in de interviews wanneer deze gesprekken niet online hadden plaatsgevonden.

Bovendien is het, ondanks een reflexieve houding, voor de onderzoeker nooit mogelijk om de geleefde ervaring van de deelnemers volledig te begrijpen en te verwoorden. Om deze reden had de onderzoeker een respondent validatie willen laten plaatsvinden door middel van een *membercheck*. Dit had deelnemers de mogelijkheid geboden feedback te geven op de uiteindelijke bevindingen die waren voortgekomen uit analyse van de interviews. Maar, zoals eerder vermeld, was dit helaas niet mogelijk. Daarmee staat in dit onderzoek mijn interpretatie van de verhalen van de deelnemers centraal in plaats van hun daadwerkelijke ervaringen. Ook dient hierbij in gedachten te worden gehouden dat bepaalde aspecten in de verhalen van de individuen wellicht meer naar de voorgrond zijn getreden dan andere aspecten.

9. Literatuur

- American Psychiatric Association (2003). Practice guideline for the assessment and treatment of patients with suicidal behaviors. *American Journal of Psychiatry*, 160(11), 1–60.
- Asscher, E. C. A., & van de Vathorst, S. (2020). First prosecution of a Dutch doctor since the euthanasia act of 2002: what does the verdict mean?. *Journal of Medical Ethics*, 46(2), 71-75.
- Baart, A. J. (2007a). *Een theorie van de presentie*. Lemma.
- Baart, A. J. (2007b). Een beknopte schets van de presentietheorie. *Pastorale nieuwsbrief Caritas Vlaanderen*, 134, 14-19.
- Baart, A., & Steketee, M. (2003). Wat aandachtige nabijheid vermag. Over professionaliteit en present-zijn in complexe situaties.
- Baur, V., van Nistelrooij, I., & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20, 483-493.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA.
- Blum, L. A. (1994). *Moral perception and particularity*. Cambridge University Press.
- Brown, V. A., Harris, J. A., & Russell, J. Y. (Eds.). (2010). *Tackling wicked problems through the transdisciplinary imagination*. Earthscan.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design (international student edition): Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Elzinga, E., van Veen, S., van Wijngaarden, E., Zomers, M., Gaijmans, A., Boogert, K., ... & Franx, G. (2021). Een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit: een exploratief onderzoek naar het ontstaan, verloop en behoeften van mensen die hieraan lijden.
- Finlay, L. (2006). The body's disclosure in phenomenological research. *Qualitative research in psychology*, 3(1), 19-30.
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. *Circles of care: Work and identity in women's lives*, 35-62.

- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. University of Illinois Press.
- Hamington, M. (2012). A performative approach to teaching care ethics: A case study. *Feminist Teacher*, 23(1), 31-49.
- Hamington, M. (2020). Care ethics and improvisation: can performance care?. In *Performing care* (pp. 21-35). Manchester University Press.
- Hartog, I. D., Zomers, M. L., van Thiel, G. J., Leget, C., Sachs, A. P., Uiterwaal, C. S., ... & van Wijngaarden, E. (2020). Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-14.
- Held, V. (2006). *The ethics of care: Personal, political, and global*. Oxford University Press on Demand.
- Held, V. (2015). Care and justice, still. *Care ethics and political theory*, 19-36.
- Hjelmeland, H., & Knizek, B. L. (2010). Why we need qualitative research in suicidology. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 40(1), 74-80.
- Huber, M. & Garssen, B. (2016). Relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden. *De mens centraal. ZonMw-signalement over Zingeving in zorg*, 16-21.
- Illich, I. (1975). *Medical nemesis*. Sydney: Australian Broadcasting Commission, Science Programmes Unit.
- Kal, D. (2002). Radicale aansluiting, over presentiebenadering en de geestelijke gezondheidszorg. *Actioma-Bericht*, 3, 19.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge.
- Leenaars, A. A. (1994). Crisis intervention with highly lethal suicidal people. *Death studies*, 18(4), 341-360.
- Leget, C. (2016). Hedendaagse uitingen van zingeving. *De mens centraal. ZonMw-signalement over Zingeving in zorg*, 24-29.
- Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics*, 26(1), 17-25.
- Montreuil, M., Séguin, M., P. Gros, C., & Racine, E. (2021). Everyday ethics of suicide care: Survey of mental health care providers' perspectives and support needs. *Plos one*, 16(4), e0249048.

- Noddings, N. (1986). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. University of California Press.
- Pans, E. (2006). De normatieve grondslagen van het Nederlands euthanasierecht [The normative foundation of the Dutch euthanasia law]. *PhD diss., VU Amsterdam. Nijmegen: Wolf Legal Publishers*.
- Paris, J. (2003). Personality disorders over time: precursors, course and outcome. *Journal of Personality disorders*, 17(6), 479-488.
- Pridmore, S. (2011). Medicalisation of suicide. *The Malaysian journal of medical sciences: MJMS*, 18(4), 78.
- Pronk, R., Willems, D. L., & Van de Vathorst, S. (2021). Do doctors differentiate between suicide and physician-assisted death? A qualitative study into the views of psychiatrists and general practitioners. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 45, 268-281.
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., De Conno, F., ... & board members of the EAPC. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 30(2), 104-116.
- Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (2022). *Euthanasie Code 2022*. De Toetsingspraktijk Toegelicht.
https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/publicaties/ec-2022/ec-2022/7/5/RTE_EuthaCode2022_def.pdf
- Rogers, J. R., & Soyka, K. M. (2004). "One size fits all": An existential-constructivist perspective on the crisis intervention approach with suicidal individuals. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 34(1), 7-22.
- Rousseau, S., Turner, S., Chochinov, H. M., Enns, M. W., & Sareen, J. (2017). A national survey of Canadian psychiatrists' attitudes toward medical assistance in death. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(11), 787-794.
- Ruddick, S. (1995). *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. Beacon Press.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the ethics of care: Feminist considerations on justice, morality and politics*. Routledge.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Methods* (pp. 53-80). London: Sage.
- Smith, R. (2003). Limits to medicine. Medical nemesis: the expropriation of health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 57(12), 928-928.

- Taylor, C. (1985). *Philosophical Papers*. Cambridge, UK: Cambridge University Press
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Psychology Press.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.
- Turecki, G., Brent, D. A., Gunnell, D., O'Connor, R. C., Oquendo, M. A., Pirkis, J., & Stanley, B. H. (2019). Suicide and suicide risk. *Nature reviews Disease primers*, 5(1), 1-22.
- Van der Heide, A., Legemaate, Onwuteaka-Philipsen, B., J., Bosma, F., Van Delden, H., Mevis, P., Mink, K., Pasman, R., Postma, L., Renckens, S., Van Thiel, G., & Van de Vathorst, S. (2023). *Vierde evaluatie Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw. Geraadpleegd op 9 juli, 2023 van: <https://open.overheid.nl/documenten/c59d186d-36c8-47e9-ab2e-762fef4f92d7/file>
- Van Heijst, J. E. J. M. (2007). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Klement.
- Van Hemert, A. M., Kerkhof, A. J. F. M., De Keijser, J., Verwey, B., Van Boven, C., Hummelen, J. W., ... & Van de Glind, G. (2012). Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag.
- Vanlaere, L., & Burggraeve, R. (2013). *Gekkenwerk. Kleine ondeugden voor zorgdragers*. LannooCampus; Tielt.
- Van Nistelrooij, I. (2012). *Basisboek Zorgethiek: Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*.
- Van Nistelrooij, I., Visse, M., Spekkink, A., & de Lange, J. (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of medical ethics*, 43(9), 637-644.
- Van Spijker, B. A., Batterham, P. J., Calex, A. L., Farrer, L., Christensen, H., Reynolds, J., & Kerkhof, A. J. (2014). The Suicidal Ideation Attributes Scale (SIDAS): Community-based validation study of a new scale for the measurement of suicidal ideation. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 44(4), 408-419.
- Van Wijngaarden, E. J., Thiel, G., Hartog, I., Van den Berg, V., Zomers, M., Sachs, A., ... & Merzel, M. (2020). Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. *Den Haag: ZonMw*.

- VGvZ (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger*. Geraadpleegd op 7 juli 2023, via:
<https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>
- Walker, M. U. (1987). Moral particularity. *Metaphilosophy*, 18(3/4), 171-185.
- Walker, M. U. (1993). Keeping moral space open: New images of ethics consulting. *Hastings Center Report*, 23(2), 33-40.
- Walker, M.U. (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- White, J., Marsh, I., Kral, M. J., & Morris, J. (Eds.). (2015). *Critical suicidology: Transforming suicide research and prevention for the 21st century*. UBC Press.

10. Bijlagen

10.1 Bijlage A: *Topic guide*

Onderzoek naar persisterende suïcidaliteit

<i>Topics</i>	<i>Vragen</i>
<i>Introductie en kennismaking</i>	Voorstellen Uitleg onderzoeksproject: Uit eerder onderzoek (2020) blijkt dat er mensen zijn met een 'levenslange doodswens' zonder dat zij zichzelf als ernstig ziek zien. Ondertussen wordt in de term 'persisterende suïcidaliteit' ook vaak gebruikt. Dit onderzoek zij weinig tot niets over het ontstaan, verloop en de behoeften van mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit. In dit onderzoek willen we mbv interviews inzicht krijgen in deze concepten. Uitleggen dat gegevens zullen worden geanonimiseerd en dat de ervaringsdeskundigen ieder moment mag stoppen. Vragen of het goed is de ervaringsdeskundige met 'je' aan te spreken Toestemming vragen opname interview <i>Informed consent</i> ingevuld en geretourneerd?
<i>Feitelijke gegevens</i>	Hoe oud ben je en zou je willen vertellen wat achtergrond is wat betreft werk en burgerlijke staat?

<i>Over de suïcidale klachten</i>	Hoelang kamp je al met suïcidaliteit? Kun je daar iets meer over vertellen? Heb je het gevoel dat je persisterend suïcidaal bent? Waarom wel/niet? Hoe uit het zich? (Uitlatingen, gedragingen, pogingen?) Is (persisterende) suïcidaliteit voor jou hetzelfde als een (levenslange) doodswens? Waarom wel/niet?
<i>Vanaf hier gebruiken we de term die de ervaringsdeskundige gebruikt. Dit staat dus los van de eventuele psychiatrische diagnose of context.</i>	

<i>Ontstaan van persisterende suïcidaliteit</i>	Hoe denk je dat jouw persisterende suïcidaliteit is ontstaan en waardoor? Welke factoren hangen ermee samen? Kun je dit toelichten met voorbeelden?
<i>Verloop van persisterende suïcidaliteit</i>	Is jouw suïcidaliteit continue aanwezig? Doorvragen: Heb je periodes gehad waarin jouw suïcidaliteit minder aanwezig of zelfs afwezig was? Beïnvloeden uw suïcidale gedachten je dagelijks leven? Zo ja, hoe? Denk je dat jouw suïcidaliteit ooit over/voorbij zal gaan? Zijn er ooit andere diagnoses bij je vastgesteld? (Herken je jezelf hierin?) Kun je iets vertellen over de persoon die je was voor je suïcidaal werd? Denk je dat de suïcidaliteit een functie heeft in je leven? Zo ja, welke? Wat maakt dat je nog leeft / geen suïcide hebt gepleegd?

<i>Behoeften van persisterende suïcidale mensen</i>	Als je kijkt naar jouw persoonlijke ervaring en ervaring als ervaringsdeskundige, waar denk je dat mensen die persisterend suïcidaal zijn behoefte aan hebben met betrekking tot hun suïcidaliteit? [open stellen; terughoudend met onderstaande voorbeelden] Behoeften aan hulp en ondersteuning, zoals: • Behoeften aan zorg en begeleiding (zoals gesprekken, behandeling, therapie, betere medicatie)? • Sociale behoeften (zoals gesprekken, contacten)? • Behoeften aan (zinvolle) bezigheden? • Behoeften aan praktische/ materiële zaken? • Eventuele wensen ten aanzien van (hulp bij) levensbeëindiging? Zijn er nog andere zaken waar volgens jou behoefte aan zou kunnen zijn? Kunt u toelichten welke? Hoe verhoud jij je zelf tot deze behoeften en gevoelens? Mogen ze er van je zijn?
<i>Sociale omgeving en interactie</i>	Kan je binnen jouw omgeving praten met mensen over je persisterende suïcidaliteit? Hoe ervaar je de reacties van je omgeving? Kun je altijd eerlijk naar jouw omgeving? Heb je het idee dat je suïcidale gedachten er mogen zijn in de samenleving? Hoe ervaar je dit? Hoe plaatst je jezelf in de samenleving? Heb je het idee actief deel te nemen?
<i>Behandeling</i>	Hoe of in hoeverre denk je dat persisterende suïcidaliteit voorkomen kan worden? Is er jouw inziens behandeling mogelijk van persisterende suïcidaliteit? Hoe ziet dit eruit?

<i>Afronding</i>	<i>In welke mate ervaart je op dit moment een actieve doodswens? Heeft dit denk je invloed op de antwoorden die je nu geeft?</i> Hoe heb je dit gesprek ervaren? Heb je nog iets toe te voegen? Bij ervaringsdeskundigen: Wat vond je ervan om deze vragen over persisterende suïcidaliteit te beantwoorden? Heb je dit interview als belastend ervaren? Indien ja: veiligheidsprotocol treedt in werking (aanraden contact op te nemen met reguliere zorg, wijzen op 113 Zelfmoordpreventie en nabellen door betrokken psychiater) Heb je er behoefte aan om nog een na-gesprek te hebben met onze psychiater?
-------------------------	---

10.2 Bijlage B: *Informed consent*

Toestemmingsformulier deelnemer

Inzichten in ontstaan en verloop van persisterende suïcidaliteit

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn persoonsgegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen 113 Zelfmoordpreventie.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van video en geluidsopnames. Deze opnames zullen na transcriptie vernietigd worden.

Digitale ondertekening

Naam en/of handtekening deelnemer:

Datum:

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar/hen daarvan tijdig op de hoogte.

Digitale ondertekening

Naam en/of handtekening onderzoeker:

Datum:

De deelnemer heeft een volledige informatiebrief toegestuurd gekregen via e-mail, samen met het getekende toestemmingsformulier.

10.3 Bijlage C: Informatiebrief

Informatiebrief voor deelname aan onderzoek persisterende suïcidaliteit Inzichten in ontstaan en verloop van persisterende suïcidaliteit

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek.

Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig. U kunt dit aangeven door het bijgevoegde document digitaal te ondertekenen en via mail te retourneren aan: m.palm@113.nl.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door 113 Zelfmoordpreventie. De toetsingscommissie van de METc van VUmc heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Met behulp van dit onderzoek willen we inzicht krijgen in het ontstaan en verloop van persisterende suïcidaliteit. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door 113 en zal worden verwerkt tot wetenschappelijke publicatie. Tevens wordt de dataset gebruikt voor een afstudeeropdracht.

2. Wat meedoen inhoudt

Om deel te nemen aan dit onderzoek werkt u mee aan een semi-gestructureerd individueel interview dat ongeveer één uur zal duren. Het interview vindt digitaal plaats met behulp van het programma *teams*. Als u voorkeur heeft voor een fysiek interview of liever gebruik maakt van een ander programma kan dat besproken worden. Tijdens het interview zullen wij een geluidsopname maken. De opname zal worden uitgewerkt op papier. Hierna zal de opname zelf vernietigd worden. Hiervoor vragen wij u apart toestemming op het toestemmingsformulier.

3. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over het ontstaan en verloop van persisterende suïcidaliteit. Een nadeel kan zijn tijd die het u kost; zo'n 60 minuten.

4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek, tenzij u aangeeft dat u wenst dat de gegevens vernietigd worden.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Het gaat om gegevens zoals naam, leeftijd, functie en werkervaring. Elke proefpersoon krijgt een code die wordt gekoppeld aan deze gegevens. Dit heet gecodeerd. Uw naam wordt daarna niet meer gebruikt.

Uw gegevens

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoekers weten welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een rapport of (wetenschappelijk) tijdschrift en niet te herleiden naar u. U wordt na het einde van het onderzoek op de hoogte gesteld van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens. De onderzoeker bewaart uw gegevens 10 jaar. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

U kunt de onderzoeker vragen om een elektronische kopie van gegevens die u heeft aangeleverd of die direct bij u gemeten zijn.

Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met onderzoeker Elke Elzinga via e.elzinga@113.nl. Elke Elzinga is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens.

Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris Gegevensbescherming via functionarisavg@113.nl. Ook kunt u zelf terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens via <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

6. Geen vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoekers.

Contactgegevens

Elke Elzinga; e.elzinga@113.nl.

Mette Palm; m.palm@113.nl.

Dank voor uw aandacht.

10.4 Bijlage D: Data-analyse

10.4.1 Data-analyse stap 1 en 2: Beknopte thema-zinnen bij citaten

4 E4.docx

SP1 = Interviewer

SP2 = Ervaringsdeskundige

42 Quotations:

4:2 ¶ 55 – 79 in E4.docx

Codes:

- Doen willen stoppen van problemen door leven te beëindigen

Content:

SP2: Ik kom uit Singapore, dus de meeste mensen wonen in een hoge flat. Dus ik zit op een stuk muur, ik weet niet meer precies wat dat was, misschien een dressoir of zo. En toen zat ik bij de ramen.

SP1: Ja.

SP2: Dan heb je de neiging zo van ja, als je de, we hadden een soort, ja zo 'n grill in front of the window.

SP1: Oké. Een reling?

SP2: Ja. Als dat open was, ja ik dacht als dat open is dan kan ik er zo letterlijk uit stappen.

SP1: Ja.

SP2: Ja.

SP1: En dan merkte jij aan jezelf dat jij eigenlijk de behoefte had om dat te gaan doen?

SP2: Ja, ik dacht er wel aan. De behoefte niet. Volgens mij niet. Maar ik dacht er wel aan zo van ja, dan zijn de problemen allemaal voorbij.

SP1: Oké. Want je had op dat moment veel problemen in je leven waar je aan wilde ontsnappen dan?

SP2: Ja. Zoiets ja.

SP1: Ja? Zou je daar wat meer over willen vertellen?

SP2: Ja. Volgens mij mankeerde mijn moeder iets. En wij werden vooral geestelijk en emotioneel mishandeld. Vooral ik en mijn vader. Ik had nog een zusje en dan een broertje maar die zijn meer getuige van ja, misschien kregen die een andere vorm van mishandeling.

4:3 ¶ 95 – 103 in E4.docx

Codes:

- Leven beëindigen op het moment niet meer verder te kunnen
- Leven ervaren als een gevecht tegen de dood

Content:

SP2: Ik lees wel veel manga's van die bepaalde teken dingen. Ik vind mijzelf ook zo'n soort samoerai. Ja.

SP1: Oké, kun je daar iets over zeggen?

SP2: Ja een beetje vechten tot de dood. Dat soort dingen.

SP1: Dus dat persisterende zit hem voor jou in het feit dat je eigenlijk in een continue innerlijke strijd bent, als een samoerai strijder tegen de dood.

SP2: Ja. Ja. Als je niet meer kunt dan maak je er een eind aan. Dat soort.

Comment:

Mooie quote samoerai

4:4 ¶ 139 in E4.docx

Codes:

- Passief verlost willen worden uit lijden

Content:

SP2: En omdat ik christelijk ben dan ja, vraag ik het aan God. Zo van maak er maar een einde aan. Dan hoeft ik dat zelf niet te doen.

Comment:

Mooi quote verlangen naar een passieve dood —> god vragen

4:5 ¶ 167 in E4.docx

Codes:

- Passief verlost willen worden uit lijden

Content:

Ervoor toch ja. Nu is het wel iets minder. Dus soms kan ik dagenlang lopen en dan gewoon God smeken of zo van ja, maak er maar een einde aan.

4:6 ¶ 95 in E4.docx

Codes:

- Leven met continue aanwezigheid doodswens

Content:

SP2: Het zit altijd in je achterhoofd,

4:7 ¶ 203 in E4.docx**Codes:**

- Anderen niet verantwoordelijk willen maken voor problemen
- Voorzorgsmaatregelen hebben getroffen mbt levenseinde

Content:

SP2: Omdat ik alleenstaand ben, dus ik wil die problemen ook niet aan mijn vrienden hier laten. Ik heb wel een wilsverklaring bij mijn huisarts, zo van in het geval dat ik in een coma val of zo, ja, na drie dagen als ik niet meer wakker word dan moet hij er de stekker uittrekken.

4:9 ¶ 231 in E4.docx**Codes:**

- Vechten tegen zichzelf

Content:

SP2: ...En ja, het is ook meer van, als ik echt tegen mijzelf vecht dat er iemand is waar ik mee kan praten.

4:10 ¶ 231 in E4.docx**Codes:**

- Behoeftte aan het delen van de doodswens/gedachten met mensen
- Het lastig vinden de doodswens te delen

Content:

SP2: ...dat er iemand is waar ik mee kan praten. Want dit soort dingen, het is ook moeilijk om dit zo met een vreemd iemand te delen of zo.

4:11 ¶ 235 – 243 in E4.docx**Codes:**

- Humor inzetten om het praten over problematiek te verlichten
- Niet durven delen van doodswens met omgeving

Content:

SP2: ...Sommige vrienden van mij die merken wel dat ik ja, last heb van depressiviteit. Maar dat soort dat durf ik ook niet te delen met mijn vrienden.

SP1: Weten ze van jouw doodswensen af?

SP2: Hm?

SP1: Weten ze van jouw doodswensen af?

SP2: Nee, alleen zo 'n grapje, zo van my parents had a good night of fun and now I am doing life if I am on parole.

4:12 ¶ 247 in E4.docx

Codes:

- Gevoel doodswens niet te kunnen delen met omgeving
- Anderen willen beschermen door de doodswens niet te delen

Content:

Ja, dat soort. Ja, ik heb ook soms een grapje maar sommige vrienden van mij zijn iets gevoeliger. Als ik ga huilen snappen ze niet waarom ik een grap gemaakt heb en ik ga huilen. Ik vind dat wel heel lullig voor hen dat zij, you know, gas lighting.

4:13 ¶ 275 in E4.docx

Codes:

- Kracht halen uit het helpen van anderen

Content:

En toevallig kom ik weer iemand tegen die er wat mee moet doen. Ja. Dat helpt voor mijzelf ook enigszins.

4:14 ¶ 291 in E4.docx

Codes:

- Gevoel doodswens niet te kunnen delen met omgeving
- Humor inzetten om het praten over problematiek te verlichten

Content:

Ja niemand praat erover. En ja, voor mijn gevoel is dat niet iets is wat je zomaar tegen iemand vertelt. Ik denk dat ik ook de neiging hebt om alles als een grap of als een mop te doen, nou dat soort.

4:15 ¶ 299 – 311 in E4.docx

Codes:

- Anderen buitensluiten ter bescherming

Content:

Ja dan word je een beetje in de gaten gehouden. En ja als je iets aan jezelf doet voelen de mensen zich misschien schuldig dat die niets hebben kunnen doen. De zelfmoord niet hebben kunnen voorkomen.

SP1: Dus ben je bang dat je dan de anderen zich schuldig laat voelen daardoor?

SP2: Ja.

SP1: Of dat je ze onderdeel maakt van jouw probleem?

SP2: Ja, als je weet dat iemand zelfmoordgedachten heeft dan ga je een beetje op die mensen letten. Maar als ze het niet kunnen voorkomen dan voel je je meer schuldig dan als je dat niet weet.

10.4.2 Data-analyse stap 3: Initiële thema's

3 E3.docx

21 Codes:

- Behoeftte aan erkenning/gezien worden
- Behoeftte hebben aan rust
- Direct verlangen naar de dood
- Geen controle over/ongrijpbaarheid doodswens
- Geen volledige acceptatie eigen doodswens
- Geen zin in het leven zien met deze gevoelens
- Gevoel er alleen voor te staan
- Gevoel er niet te mogen zijn
- Gevoel niet gezien te worden/erkent
- Grip op de realiteit kwijt zijn
- Herbeleving van verleden in heden
- Het lastig vinden over gedachten te praten uit angst anders behandeld te worden door mensen
- Kracht halen uit het helpen van anderen
- Laag zelfbeeld door ervaringen in verleden
- Leven maar niet in leven willen zijn
- Onbegrip gedragingen van anderen jegens haar
- Verantwoordelijkheid voelen voor welzijn van ouders
- Verlangen naar het ontsnappen aan pijn
- Vinden dat over gedachten dient te worden gepraat om een steentje bij te dragen
- Vrees voor het toegeven aan gedachtes
- Willen voorkomen dat anderen hetzelfde moeten meemaken

10.4.3 Data-analyse stap 5: Overkoepelende thema's

De oorzaak van de huidige problematiek in het verleden zoeken	Het gevoel niet daadwerkelijk gezien te worden	Problemen met zelfacceptatie ondervinden
Gevoel zich te moeten bewijzen naar ouders toe	Anderen buitensluiten ter bescherming	Oorzaak van doodswens bij eigen persoonlijkheid leggen
Doodswens aangewakkerd door ervaring uit het verleden	Anderen niet verantwoordelijk willen maken voor problemen	Discrepante gevoel en ratio van zelfbeeld
Doodswens zien als straf	Behoeftte aan erkenning/gezien worden	Doodswens als onderdeel van zelf
Er niet toe in staat zijn om zich aan te passen in het leven door het verleden	Behoeftte aan het delen van de doodswens/gedachten met mensen	Doodswens als uiting van boosheid naar zichzelf
Herbeleving van verleden in heden	Behoeftte aan het zelf mogen beslissen	Gevoel een last te zijn voor anderen
Laag zelfbeeld door ervaringen in verleden	Behoeftte wederkerigheid bij openheid over doodswens	Gevoel er beter niet te kunnen zijn
Liefde als gevaarlijk zien door ervaringen in het verleden	Angst om eigen zeggenschap te verliezen	Gevoel er niet te mogen zijn
Niet durven openstellen door ervaringen in het verleden	Ervaren van verhoogde drempel om omgeving te vertellen over doodswens door angst voor reactie	Gevoel jezelf kwijt te zijn
Opzoek naar het zorgzame moeder figuur	Gevoel er alleen voor te staan	Besef eigenwaarde
Realisatie dat klachten voortkomen uit onverwerkt trauma uit jeugd	Gevoel geen volwaardig lid van de samenleving te zijn	Gevoel over jezelf te liegen/jezelf niet te kennen
Verantwoordelijkheid voelen voor welzijn van ouders	Gevoel niet gezien te worden/erkent	Grip op de realiteit kwijt zijn
	Gevoel te worden tegengewerkt in hetgeen ze wil doen	Leven met een krijsend kind in zich
	Humor inzetten om problematiek lichter te doen lijken	Het gevoel zelf je grootste vijand te zijn
	Idee dat anderen het leven makkelijker aangaat	Laag gevoel van eigenwaarde
	Niet begrepen voelen door omgeving	Trauma voelen in het lichaam
	Gevoel niet volledig in openheid te kunnen zijn over klachten	Niet goed genoeg om zichzelf te zijn
	Gevoel dat het echte zelf niet door anderen geaccepteerd zou worden	Niet met zichzelf overweg kunnen
	Onbegrip gedragingen van anderen jegens haar	Worden overgenomen door gedachten
	Ondervinden van taboe	Schaamte voor suicidale gedachten
	Onzichtbaarheid depressieve klachten	Van zichzelf niet over gedachten mogen praten
	Pijn door isolatie van omgeving	Vechten tegen zichzelf
	Pijn ervaren door niet weten wat fout te doen	
	Vrees voor afwijzing door omgeving	
	Zelfmoordpoging als roep om aandacht	
	Zich in de steek gelaten voelen	
	Het gevoel zich altijd te moeten aanpassen in het leven	
	Doodswens niet met anderen delen om niet tegen te worden tegengehouden	
	Het gevoel in twee werelden te leven	

De noodzaak voelen om het leven van betekenis te laten zijn	Verlangen naar verlossing	Discrepantie ervaren tussen het denken over en het handelen naar de dood
Schuldgevoel jegens ouders bij erkenning doodswens	Wensen te kunnen ruilen met mensen die omkomen	Pijn door besef niet alles te kunnen
Moeite hebben met ouder worden	Niet snappen waarom nog te willen leven	Plezier beleven naast aanwezigheid doodswens
Vinden dat ze over haar gedachten dient te praten om een steentje bij te dragen	Behoeft om contact te verbreken om ruimte te voelen	Discrepantie gevoel en feiten mbt suicidaliteit
Drang om zichzelf te willen bewijzen	Begrip van doodswens maakt kijk erop milder	Trachten nog iets van het leven te maken ondanks doodswens
Gevoel ertoe te doen in verbondenheid	Behoeft hebben aan rust	Toelaten gedachten aan dood door besef uitblijven actie
Gevoel iets te moeten bijdragen	Direct verlangen naar de dood	Tweestrijd toelaten doodswens
Een maatschappelijke bijdrage willen leveren	Willen vluchten uit het eigen lichaam	Twijfel toelaten van mensen door bestaande doodswens
Het idee in leven te zijn voor anderen	Doen willen stoppen van problemen door leven te beëindigen	Vrees voor het toegeven aan gedachten
Schuldgevoel bij voor zichzelf kiezen	Doodswens als overlevingsmechanisme	Zingeving ervaren naast doodswens
kracht halen uit het helpen van anderen	Doodswens hebben als uitweg	Acceptatie van eigen gedachten
Levenslust halen uit verbondenheid met anderen	Droevig bij besef niet te zijn overleden	Accepteren dat het leven soms moeilijk is
Niet haar best doen voor zichzelf maar voor de therapeut	Er niet toe instaat zijn zelf een einde aan het leven te maken	Gedachten aan dood niet in lijn met verbondenheid in leven
Gevoel niet voldoende van waarde te zijn	Geen mogelijkheden meer zien door onzekerheid	Geen volledige acceptatie eigen doodswens
Onderdrukken van de eigen emoties	Geen zin in het leven zien met deze gevoelens	Liefde mogen verdienen
	Gevangen zitten in je lichaam	Gevoel nog niet klaar te zijn met leven
	Heling vinden in het er laten zijn van de doodswens	Niet snappen waarom suïcidaal te zijn
	Hoop halen uit god	Continue afweging in hoofd
	Knagende continue aanwezigheid van doodswens	Negeren van de stem/gedachten om ze niet te voeden
	Verlangen naar het ontsnappen aan pijn	Niet mee kunnen doen op het niveau eigenlijk mee te willen doen
	Leven maar niet in leven willen zijn	Opzoek naar kracht om door te kunnen gaan
	Leven als een worsteling	Geen controle over/ongrijpbaarheid doodswens
	Nog niet klaar zijn met het leven maar klaar zijn met drukte in hoofd	Ongrijpbaarheid eigen suicidaliteit
	Lichamelijk ervaren doodswens	Angst voor eigen gedachten
	Passief verlost willen worden uit lijden	Behoeft aan afleiding om niet met gedachten bezig te zijn
	Niet meer verdwijnen van de doodswens	Toename van klachten bij verzet ertegen
		Omgeving geen pijn willen doen door leven zelf te beëindigen
		Kunnen leven met de eigen doodswens
		Zelfmoordpoging ervaren als voor jezelf kiezen

10.5 Bijlage E: Fragmenten reflexief logboek

31 maart 2022, Amsterdam - Voorafgaand aan het eerste interview

Vandaag ga ik mijn eerste interview afnemen. Ik moet toegeven dat ik best een beetje zenuwachtig ben; Ik wil het graag goed doen. Daarnaast weet ik ook niet zeker hoe ik zelf zal gaan reageren op het verhaal dat de respondent met mij zal delen. Eerdere ervaringen met het bespreken van zwaardere thematiek hebben mij wel getoond dat een heftig persoonlijk narratief iets is waar ik over het algemeen goed mee om kan gaan. Echter, dit gaat de eerste keer zijn dat iemand mij in persoon (zeer waarschijnlijk) zal gaan vertellen over de suïcidale gevoelens en gedachten waar deze persoon mee heeft te dealen; Dat is een situatie waarin ik mij nog nooit eerder in heb begeven.

Tegelijkertijd fascineert het me dat uitgerekend ik hier nog zo gespannen voor ben: inmiddels heb ik al meerdere gesprekken en trainingen gehad over het belang van het openlijk kunnen praten over suïcidaliteit en hierin kwam naar voren dat het juist de angst voor de reactie van de ander kan zijn, die maakt dat mensen het lastig te bespreken vinden.

31 maart 2022, Amsterdam - Na afloop van het eerste interview

Mijn eerste interview zit erop. Naar mijn idee ging het wel oké: de respondent gaf uitgebreid antwoord en de vragen leken daarmee goed aan te sluiten bij haar problematiek. Ook gaf de respondent op het einde aan ‘geen verdere toelichtingen’ meer te hebben en het een ‘prettig interview’ te hebben gevonden. Elke was er ook bij en die zei dat ik het erg goed heb gedaan. Laat ik daar dan ook maar gewoon op vertrouwen.

Verbaasd me hoe goed ik het begrijp en me er zelf in kan vinden. Het zijn ook ‘gewoon’ mensen die graag gehoord willen worden.

7 april 2022, Amsterdam - Na afloop van het tweede interview

Ik ben erg onder de indruk van de openheid en eerlijkheid die de respondent gedurende het interview heeft getoond; Gedurende het interview waren er meermaals momenten waarin de respondent erg emotioneel werd en de vragen haar tot confronterende constatering brachten. Echter, de respondent gaf aan door te willen gaan en ‘zelf ook wat te hebben’ aan de inzichten die ze opdeed gedurende het interview.

Gedurende het interview viel het me op dat de respondent regelmatig sprak over haar zelfgemaakte website waarop zij haar zelf-inzichten deelt. Ze heeft deze pagina gemaakt met het idee anderen mensen, die tegen dezelfde problematiek en gevoelens aan lopen, te helpen. Meermaals haalt de respondent aan hoe belangrijk het voor haar is van betekenis te kunnen zijn in het leven. In mijn hoofd vraag ik mij af of

haar website die ze heeft gemaakt ‘om anderen te kunnen bereiken’, eigenlijk niet meer een uitlaatklep voor haarzelf is. Een uitlaatklep die haar het gevoel geeft van betekenis te zijn voor een anonieme ander. Tegelijkertijd vraag ik me af of dit een verschil zou maken? Immers; is het gevoel van betekenis te zijn eigenlijk niet waardevoller/belangrijker dan het antwoord op de vraag of je dit ook daadwerkelijk bent? Of het echt zo is, doet er dan niet toe; voor haar is het helpend.

21 april 2022, Utrecht - Een gedachtegang

Afgelopen weken is me opgevallen dat eigenlijk iedere respondent in de interviews aanhaalt hoe belangrijk het voor ze is om ‘anderen te kunnen helpen’ en hun ‘ervaringen om te zetten in iets positiefs’. Ik vraag me af op deelname aan de interviews voor deze respondenten ook geldt als een manier om hun problematiek van positieve betekenis te laten zijn?

Ook vraag ik me af of het waarde hechten aan het neerzetten van iets betekenisvol, geldt voor alle mensen die kampen met persisterende suïcidaliteit? Zou dit misschien inherent zijn aan het gegeven dat ik ervaringsdeskundigen interview - dus mensen die er sowieso al voor hebben gekozen hun kennis en ervaringen in te zetten als hulpmiddel? En mocht dit het geval zijn, wat betekent dit dan vervolgens voor de generaliseerbaarheid van mijn onderzoek?

28 maart 2022, Amsterdam - Na afloop van een interview

Vandaag heb ik een interview afgenomen met een respondent van dezelfde leeftijd. Tot nu toe waren alle respondenten een aantal jaar ouder. Hoewel ik me nu realiseer dat andere respondenten op mijn leeftijd ook al rondliepen met hun suïcidale gedachten. Het raakt me dat ik net tegenover iemand heb gezeten die wat betreft leeftijd, geslacht en interesses veel op mij lijkt maar tegelijkertijd zo anders gepositioneerd is. Het doet me beseffen dat, mochten dingen in mijn of haar leven anders zijn gelopen, niet zij degene was die nu is geïnterviewd maar misschien wel ikzelf. Of misschien hadden we studiegenoten kunnen zijn.

De bovenbeschreven gedachtegang toont mij ook de manier waarop ik (blijkbaar) naar suïcidaliteit kijk; Immers, het feit dat ik mij zo verbonden met deze respondent voel en het mij de realisatie geeft dat de rollen ook omgedraaid hadden kunnen zijn, mochten dingen anders zijn gelopen, toont dat ik (deel van) de oorzaak van suïcidale gedachten plaats bij externe invloeden. Hiermee verwerp ik dus voor mezelf het idee dat suïcidaliteit enkel voortkomt uit innerlijke factoren van een individu. Ik besef me dat dit eigenlijk ook samenhangt met de invalshoek die ik voor mijn masterthesis heb gekozen, namelijk een niet-gemedicaliseerde focus op suïcidaliteit.

14 april 2022, Amsterdam - Verbazing

Het verbaast mij hoe vaak ik de reactie krijg: “dat moet heftig zijn?”, “Waarom zou je je zo jong al met de dood willen bezighouden?” wanneer ik mensen vertel over mijn afstudeeronderzoek. Als er iets inherent is aan ons bestaan dan is het wel dat we ooit sterven. Dit roept bij mij de vraag op of er wellicht een samenhang bestaat tussen het maatschappelijke taboe van spreken over suïcide en de veelvoorkomende angst van mensen voor de dood? Wellicht is het onze eigen angst voor de dood die we als ‘normaal’ achten en waardoor het ondenkbaar is dat anderen er andere opvattingen op na houden wat betreft hun levenseinde.

30 Augustus 2022, Amsterdam - Verantwoordelijkheid en *epistemic justice*

Een zelfdoding in het gezin bij vriendin roept vragen op over wie ik eigenlijk ben om onderzoek te doen naar deze thematiek en conclusies te trekken voortkomend uit de ervaringen van anderen. Ik voel grote verantwoordelijkheid de ervaringen van de deelnemers ‘goed’ te verwoorden. Gedurende het uitschrijven van de analyse zie ik de gezichten van de deelnemers me. Dit belemmert me om vrijuit te schrijven, iets waar ik tot op heden met andere thematiek weinig moeite mee heb gehad. Het uitschrijven van mijn bevindingen roept vragen bij me op met betrekking tot *epistemic justice*: Ben ik wel de juiste persoon om deze thematiek te onderzoeken? Geef ik de ervaringen op een juist manier weer? Ben ik geen verkeerde voorstellingen aan het maken van de betekenis van de ervaring van de deelnemers?

15 November 2022, Amsterdam - Terug van weggeweest

Terug van weggeweest. Ben bang dat ik er weer wat uit ben. Maar wellicht dat een tijdje afstand te hebben genomen van de interviews en codes juist gunstig voor mij uitpakt.

21 Maart 2023, Amsterdam - Dood willen

Aanvankelijke luidden de laatste zinnen van de conclusie van mijn empirische hoofdstuk: “Tot slot leeft bij deze mensen het verlangen naar een leven in afwezigheid of met acceptatie van hun doodswens. Ze willen niet dood, integendeel, maar ze willen niet meer verder leven op deze manier”. Enkele maanden verkeerde ik in de veronderstelling dat deze zinnen een passende conclusie waren maar vandaag denk ik daar anders over. Ik ben recentelijk weer verdergegaan met schrijven aan mijn scriptie, iets dat er helaas nogal bij in is geschoten door de het starten van een nieuwe master. Om weer vertrouwd te raken met mijn bevindingen, lees ik hetgeen ik tot nu toe heb geschreven regelmatig door. Vandaag viel mijn oog op bovenstaande zinnen en moest ik terugdenken aan een LinkedIn bericht dat ik recentelijk heb gelezen van Koos de Boed, landelijk coördinator van Stichting Suïcide Preventie Centrum en ervaringsdeskundige. In zijn bericht, oorspronkelijk geplaatst op 24 maart 2022 en getiteld ‘Accepteer gewoon dat ik dood wil’, schreef hij het volgende:

Op het thema suïcidaliteit zit nog steeds een taboe en als we zo doorgaan zal het voorlopig ook nog niet veranderen. Het praten over je doodswens of dat je het leven eigenlijk niet meer ziet zitten blijft dan ook moeilijk. In het geval dat mensen deze drempel overstappen en open met iemand hierover willen praten lopen ze vaak tegen een muur op van redders. Mensen die hun best doen om die gedachten uit je hoofd te krijgen, want 'je wilt niet dood, je wilt dit leven niet meer'.

Bij het lezen van mijn eigen conclusie, realiseerde ik me opeens dat ik, tegen beter weten in, me ook positioneerde als een van deze “redders”. Door te stellen dat de respondenten ‘niet dood willen’, deed ik onbewust tekort aan de daadwerkelijk doodswens van deze individuen, immers; ze willen wel daadwerkelijk dood. Oorzaak hiervoor ligt in het feit (hun) leven erg zwaar voor ze is maar dit neemt niet weg dat de doodswens daadwerkelijk bestaat. Na deze realisatie heb ik de laatste zinnen van mijn conclusie aangepast naar “Tot slot leeft bij deze mensen het verlangen naar een leven in afwezigheid of met acceptatie van hun doodswens. Ze willen dood omdat ze niet meer verder kunnen en willen leven op deze manier”.