

Ethisch advies 22

# Levensmoeheid bij ouderen: een ethische benadering

**zorg net**  
ICURO

**Colofon:** Redactie: Chris Gastmans, Yvonne Denier  
Met dank aan: de leden van de Commissie Ethiek, Afdeling Reflectie  
en Visieontwikkeling, van Zorgnet-Icuro  
Eindredactie: Lieve Dhaene

Dit advies vormt nr. 22 in de reeks Ethische adviezen van Zorgnet-Icuro.

**Vormgeving:** [www.dotplus.be](http://www.dotplus.be)

D/2020/12067/5  
ISBN 9789491323379  
©2020 Zorgnet-Icuro

Niets uit deze uitgave mag door elektronische of andere middelen  
gereproduceerd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande  
schriftelijke toestemming van de uitgever.

**Citeren als:** Zorgnet-Icuro. 2020.

*Levensmoeheid bij ouderen: een ethische benadering. Ethisch advies 22.* Brussel

Zorgnet-Icuro vzw  
Guimardstraat 1  
1040 Brussel  
[post@zorgneticuro.be](mailto:post@zorgneticuro.be)  
[www.zorgneticuro.be](http://www.zorgneticuro.be)

# Levensmoeheid bij ouderen: een ethische benadering

Ethisch advies 22



# Inhoud

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Woord vooraf</b>   | <b>05</b> |
| <b>Inleiding</b>  | <b>06</b> |
| <b>Hoofdstuk 1: Stand van zaken</b>   | <b>09</b> |
| 1.1 Wat is levensmoeheid?   | 09        |
| 1.2 Welke risicofactoren liggen aan levensmoeheid ten grondslag?  | 10        |
| 1.2.1 Lichamelijke factoren   | 10        |
| 1.2.2 Psychische factoren   | 10        |
| 1.2.3 Sociale factoren  | 11        |
| 1.2.4 Existentiële factoren   | 11        |
| 1.3 Wat is de beleving van mensen die levensmoe zijn of hun leven als voltooid beschouwen?              | 12        |
| 1.3.1 Terugkerende thema's  | 12        |
| 1.3.2 Opeenstapeling van verlieservaringen  | 13        |
| 1.4 Hoe gaan hulpverleners om met ouderen die levensmoe zijn?   | 14        |
| 1.4.1 Machteloosheid en onzekerheid   | 14        |
| 1.4.2 Detecteren van levensmoeheid  | 14        |
| 1.4.3 Begrijpen van levensmoeheid   | 15        |
| 1.4.4 Omgaan met levensmoeheid  | 15        |
| 1.5 Levensmoeheid en levenseinde  | 15        |
| <b>Hoofdstuk 2: Ethisch kader</b>   | <b>19</b> |
| 2.1 Maatschappelijke verantwoordelijkheid   | 19        |
| 2.2 Individuele en relationele verantwoordelijkheid   | 21        |
| 2.3 Respect voor autonomie  | 23        |
| 2.4 Waardigheid in kwetsbaarheid  | 24        |
| <b>Hoofdstuk 3: Orientaties voor een waardigheidsbevorderende omgang met ouderen die levensmoe zijn</b> | <b>26</b> |
| 3.1 Medisch-klinische benadering  | 27        |
| 3.2 Zorg als aandachtige betrokkenheid  | 28        |
| 3.3 Aandacht voor verantwoordelijkheid en zingeving   | 30        |
| 3.3.1 Verantwoordelijkheid voor zichzelf en de ander  | 30        |
| 3.3.2 Zingeving   | 31        |
| 3.4 Maatschappelijke verantwoordelijkheid   | 32        |
| 3.5 Zorgstrategieën   | 33        |
| 3.5.1 Euthanasie  | 33        |
| 3.5.2 Vroegtijdige zorgplanning   | 34        |
| 3.6 Contactinformatie voor vorming, opleiding en ondersteuning  | 34        |
| <b>Besluit</b>  | <b>36</b> |
| <b>Literatuur</b>   | <b>37</b> |

## Woord vooraf

De ouderenzorg staat meer dan ooit ter discussie. De Covid-19 pandemie bracht de zorg voor ouderen in het epicentrum van het maatschappelijke debat. Wat is de betekenis van hoge ouderdom? Wat is de plaats van ouderen in onze samenleving? Welk zinzperspectief biedt onze samenleving aan mensen op hoge leeftijd? En hoe vertalen we die maatschappelijke kijk op ouderen in een menswaardige zorg, zowel in de thuisomgeving als in woonzorgcentra?

Hoewel de Covid-19 pandemie de vragen over een zinvolle oude dag en een waardigheidsbevorderende zorgomkadering op dwingende wijze naar voren bracht, zijn die vragen even pertinent buiten de context van Covid-19. Vooral het fenomeen van levensmoeheid bij ouderen confronteert ons als medemens, als zorgorganisatie en als samenleving met lastige vragen over onze eigen verantwoordelijkheid. Hoe komt het dat mensen op hoge leeftijd het moeilijk hebben om een zinvolle verbinding te maken met zichzelf, hun familie, hun zorgverleners en met de samenleving waarvan ze deel uitmaken? We kunnen de oorzaak hiervan niet volledig bij de ouderen zelf leggen. We moeten ook onze eigen houdingen en visies op ouderen en de zorg voor ouderen kritisch bevragen. Het is tegen die achtergrond dat de commissie voor ethiek van Zorgnet-Icuro een grondige ethische bezinning voerde over levensmoeheid bij ouderen. De ethische reflectie vond deels vóór en deels tijdens de Covid-19 pandemie plaats.

Deze visietekst vormt de neerslag van die bezinning. Dit ethisch advies werd voorgelegd aan een doelgerichte selectie van experts met jarenlange klinische ervaring in de zorg voor ouderen. We willen hen en alle leden van de commissie voor ethiek bedanken voor hun gewaardeerde inzet. Na de bespreking in de drie bestuurscolleges keurde de raad van bestuur van Zorgnet-Icuro dit advies goed op 22 september 2020. Dat betekent dat dit advies als referentiedocument zijn plaats kan vinden in de eigen werking van de zorgvoorzieningen rond de thematiek van levensmoeheid bij ouderen. Hoewel in dit advies een specifieke focus wordt gelegd op ouderen, is een groot deel van de inhoud van dit advies ook toepasbaar op gelijkaardige fenomenen waarmee men bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidszorg wordt geconfronteerd.

De raad van bestuur verzoekt u om dit advies te agenderen en te bespreken op uw raad van bestuur, alsook op de directievergaderingen. Het is ook aangewezen deze visietekst te agenderen op de vergaderingen van de plaatselijke commissie voor ethiek of van de ethische werkgroepen. Wij hopen van harte dat dit advies zal bijdragen tot een inhoudelijke reflectie over levensmoeheid bij ouderen.

Chris Gastmans  
Yvonne Denier  
Stafmedewerkers

Margot Cloet,  
Gedelegeerd bestuurder

# Inleiding

Het aantal mensen dat vandaag een hoge leeftijd bereikt, is groter dan ooit tevoren. De gemiddelde levensverwachting in België is nu 79 jaar voor een man en 84 jaar voor een vrouw. Dat is in grote mate te danken aan onze goede gezondheidszorg. Maar er is een keerzijde aan dit succesverhaal. Er is minder ervaring en knowhow met het voorbereiden van mensen op de levensfase van de zeer hoge ouderdom en de uiteenlopende problemen die hiermee gepaard kunnen gaan. Hoe doe je dat, lang leven? Meestal gaat heel oud worden gepaard met allerlei ziekten en ongemakken, en met een toenemende zorgafhankelijkheid? En wat als 'lang leven' 'te lang leven' begint te worden.

Waar we tot voor kort de gedachte van het moeten sterven zoveel mogelijk projecteerden naar de verre toekomst in de hoop zo lang mogelijk te mogen leven, is er nu een steeds grotere groep ouderen die het moeten blijven leven als een dagelijkse last ervaart. Ze kijken ernaar uit om zo snel mogelijk te mogen sterven. Hoe gaan we om met ouderen die het moe zijn om verder te blijven leven? De ethiek vraagt van ons dat we minstens 'goede zorg' bieden. Maar wat betekent ethisch goede zorg in die context? Dat is de centrale vraag die we in dit ethisch advies willen beantwoorden. Om die vraag van bij het begin levensecht te maken, luisteren we eerst naar mensen die levensmoe zijn en dat op heel diverse wijzen tot uitdrukking brengen.<sup>1</sup>

## Getuigenissen uit het leven gegrepen

- *Ze mogen me komen halen, ik vrees dat ze me vergeten zijn.*
- *Ik hoop dat ik niet meer wakker word. Wat zit ik hier nog te doen?*
- *Ik wil niet dat ze nog iets doen als mij iets overkomt. Dit is genoeg. Ik kan hier geen zin in zien... in een zetel zitten staren naar de muur. Wat is de zin hiervan...? Niemand komt hier levend uit... dit is de wachtkamer van de dood.*
- *Het is genoeg geweest, mijn lichaam is op.*
- *Ik wil niet langer leven. Ik kan tegen niemand praten.*
- *Het zou beter zijn voor iedereen dat ik dood zou zijn.*
- *Ik voel me echt eenzaam... alsof ik de enige mens op de wereld ben. Als ik verpleegkundigen hoor praten, dan denk ik: 'Waar praten jullie over. Dit interesseert me niet'. Ik voel me ook onnuttig. Dan denk ik wel eens over dood gaan. Oh, wat zou ik graag dood zijn.*
- *Mijn leven heeft geen zin meer, iedereen van mijn leeftijd is weg. Ik begrijp de jonge mensen niet meer.*
- *Als je niet meer van tel bent, wat is er dan nog over?*
- *Ik wil niet meer naar een woonzorgcentrum. Ik wil geen last zijn van de samenleving. Als het zover komt, dan stop ik met eten en drinken.*
- *Ze zouden beter jonge mensen helpen. Zorgen voor mij is weggesmeten geld.*
- *Het is zo spijtig. Ik heb niemand meer. Ik ben helemaal alleen. Oud zijn is niet mooi. Ik deed alles zelf. En nu voel ik me als een klein kind... zo afhankelijk van mensen die me eigenlijk niet eens zien staan.*
- *Ik ben moe van het rusten. Ik voel me schuldig omdat ik niets meer kan of doe.*
- *Nu zit ik hier. Ik die niemand tot last wil zijn. Hoelang nog en waarom toch?*
- *Ik heb al zoveel meegemaakt... een mislukt huwelijk..., eenzaamheid... De rek is eruit om me nog aan te passen aan deze nieuwe situatie. Ik kan dit niet meer verwerken.*

<sup>1</sup> De citaten zijn parafrases, samengesteld uit voorbeelden in de empirische literatuur over levensmoeheid.

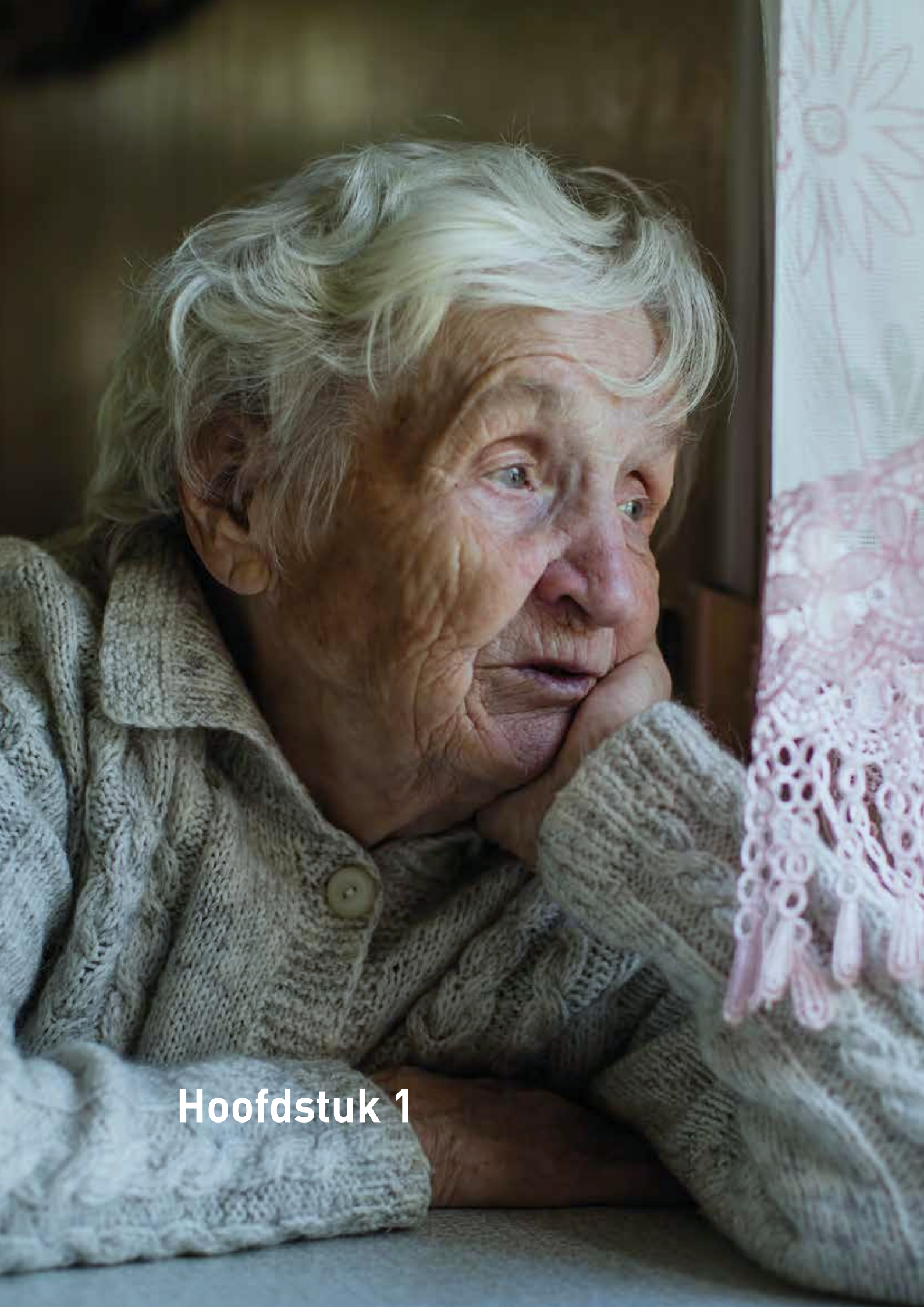
- *Mijn kinderen zijn allen hun eigen weg gegaan. En dat is goed. Maar dan merk je dat ze je beginnen te vergeten. En ik heb acht kleinkinderen. Ik wil contact met hen, maar je merkt dat je minder interessant bent voor hen. Ik denk dat ik voor hen niet meer besta. Dan begin je te denken: 'Waarom moet ik hier nog blijven?' Ik voel me zo alleen.*

Het fenomeen van levensmoeheid zoals het tot uitdrukking komt in deze ervaringen, daagt de zorgsector uit. Komt onze zorg daadwerkelijk tegemoet aan de noden van ouderen die levensmoe zijn? Doen wij er ook effectief alles aan om de oorzaken van levensmoeheid weg te werken? Of is onze zorg juist levensmoe-makend? Die ongemakkelijke vragen moeten het vertrekpunt zijn van een grondige ethische reflectie over de inhoud van een waardigheidsbevorderende zorg voor ouderen. De confrontatie met het lijden van deze ouderen roept ethische vragen op over de betekenis en inhoud van onze omgang met hen. Hoe komt het dat ouderen verlangen naar de dood? Welke realiteit zit daarachter? Niet alleen bij de ouderen zelf die levensmoe zijn, maar ook in onze samenleving waarin het fenomeen van levensmoeheid zich manifesteert? Welke ethische waarden zijn hier aan de orde? Wat vinden we belangrijk om ons voor in te zetten in dit verband en wat willen we in elk geval vermijden?

In dit advies stellen we een algemeen ethisch kader voor waarin we de zorg voor ouderen die levensmoe zijn, kunnen duiden.<sup>2</sup>

- In **hoofdstuk 1** schetsen we wat **levensmoeheid** betekent, waar het vandaan komt en hoe het wordt **beleefd** door de ouderen, de hulpverleners, de familie en de mantelzorgers die ermee worden geconfronteerd.
- In **hoofdstuk 2** bespreken we de onderliggende **ethische waarden** en duiden we de ethische **spanningsvelden** die in de zorg voor mensen die levensmoe zijn naar boven komen.
- In **hoofdstuk 3** reiken we een waaier van oriëntaties aan voor een **waardigheidsbevorderende omgang** met ouderen die levensmoe zijn.

<sup>2</sup> Als in dit advies de uitdrukking 'ouderen die levensmoe zijn' wordt gebruikt, dan worden daar ook ouderen mee bedoeld die het risico lopen 'levensmoe te worden'.



## Hoofdstuk 1



# Hoofdstuk 1: Stand van zaken

Wat is levensmoeheid? Waar komt het vandaan? Hoe voelt het om levensmoe te zijn? En hoe zorg je voor mensen die levensmoe zijn? Verlangen mensen die levensmoe zijn echt naar de dood? En hoe staan we als samenleving tegenover die doodswensen? We beantwoorden die en andere vragen op basis van de beperkte wetenschappelijke inzichten die er op dit ogenblik over levensmoeheid bestaan.

## 1.1 Wat is levensmoeheid?

Het fenomeen dat ouderen hun leven moe zijn wordt in het Nederlands met meerdere begrippen aangeduid: *levensmoeheid*, voltooid leven, lijden aan het leven, klaar met leven enz. In Vlaanderen wordt meestal de term levensmoeheid gebruikt, terwijl in Nederland vooral de term *voltooid leven* gangbaar is. De begrippen zijn in grote mate inwisselbaar; ze worden door en naast elkaar gebruikt, ze overlappen elkaar en het onderscheid is moeilijk te maken. In de definiëring van de begrippen worden wel bepaalde accenten gelegd. Zo wordt in sommige definities een uitdrukkelijk verband gelegd met hoge ouderdom, terwijl dat in andere niet wordt gedaan. Naast alle verschillen in accentuering van het fenomeen is toch duidelijk dat het om een subjectieve beleving van de betrokkene zelf gaat.

Experten van de werkgroep palliatieve zorg en geriatrie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Van Den Noortgate et al. 2016) omschrijven **levensmoeheid** als volgt:

*Psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg daarvan de dood boven het leven verkiest. (Delbeke 2012)*

Deze definitie legt de nadruk op de aanwezigheid van lijden als basiscomponent van levensmoeheid, door levensmoeheid niet te koppelen aan de aanwezigheid van medische factoren, door levensmoeheid vooral in verband te brengen met de subjectieve beleving van levenskwaliteit en door de aanwezigheid van een doodswens.

Sinds de lancering in 2010 van het Burgerinitiatief **Voltooid Leven** van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil wordt in Nederland vooral het begrip voltooid leven gebruikt. Voltooid leven wordt als volgt gedefinieerd:

*De toestand waarin een oudere tot de conclusie is gekomen dat de waarde en de zin van zijn leven zodanig zijn afgenomen, dat hij of zij de dood gaat verkiezen boven het leven. (Peters 2011, geciteerd in: Adviescommissie Voltooid Leven 2016)*

Kenmerkend voor die definitie is dat voltooid leven ook zonder lijden kan voorkomen (mijn leven is voltooid, het mag stoppen); dat het een beleving van ouderen is, en dat ze gepaard gaat met een persisterende, actieve doodswens.

Er kwam kritiek op deze definitie omdat 'voltooid' leven hier een te eenzijdig rationele connotatie zou hebben. In de praktijk gaat het vooral om zeer kwetsbare mensen die eenzaamheid en verlies van zin en betekenis in hun leven ervaren. Het gaat om een complexe en tragische problematiek waarvoor geen eenvoudige oplossingen bestaan, aldus de Nederlandse artsenfederatie KNMG (KNMG 2017).

In het kader van dit advies kiest de commissie voor ethiek ervoor om de term levensmoeheid te gebruiken. We omschrijven levensmoeheid aan de hand van de volgende **vier** componenten<sup>3</sup>:

- **Leeftijd:** het gaat om ouderen, zonder dat een precieze leeftijdsgrens wordt aangegeven.
- **Doodswens:** deze ouderen hebben een persisterend doodsverlangen, ze verkiezen de dood boven verder leven.
- De grondslag van de doodswens is **niet** noodzakelijk gelegen in een al dan niet ernstige **ziekte of aandoening**.
- De ouderen ervaren hun levenskwaliteit als laag en zijn niet in staat hun levenskwaliteit te verhogen. Dat gaat gepaard met **psychisch lijden**.

## 1.2. Welke risicofactoren liggen ten grondslag aan levensmoeheid?

Bij levensmoeheid kan een combinatie van medische en niet-medische factoren een oorzakelijke rol spelen. We maken een onderscheid tussen lichamelijke, psychische, sociale en existentiële risicofactoren. Die factoren zijn niet volledig van elkaar te scheiden; ze werken op elkaar in. Het is precies de combinatie ervan die ervoor kan zorgen dat een oudere levensmoe wordt.

### 1.2.1 Lichamelijke factoren

Lichamelijke klachten zoals pijn, chronische aandoeningen (bv. slechthorend of doof, slechtziend of blind, reuma, maag-darmproblemen, hartfalen met kortademigheid als gevolg) en verminderde of slechte mobiliteit spelen vaak een rol in het ontstaan van levensmoeheid bij ouderen. Meestal gaat het om meerdere lichamelijke klachten die samen een grote lichamelijke kwetsbaarheid teweegbrengen en daardoor een sterke impact hebben op het dagelijks functioneren van ouderen. Ouderen hebben gaandeweg meer hulp nodig bij het eten en drinken, wassen en aankleden en bij verplaatsingen.

### 1.2.2 Psychische factoren

Bij het ontstaan van levensmoeheid spelen ook psychische factoren een belangrijke rol. Zo zijn er persoonlijkheidskenmerken die de kwetsbaarheid voor levensmoeheid kunnen verhogen. Denk bijvoorbeeld aan de invloed van een negatief zelfbeeld.

Voorts is de manier waarop ouderen zelf omgaan – de zogenaamde *coping*-mogelijkheden – met ouderdomsgerelateerde veranderingen (bv. verlies van partner, verhuis naar woonzorgcentrum) van groot belang in de beleving van hun huidige levenssituatie. Vooral het verlies van zelfstandigheid kan zwaar doorwegen in de beleving van ouderen omdat het doet beseffen dat door de lichamelijke beperkingen de levenskwaliteit sterk achteruit kan gaan.

Ook kunnen persoonlijke overtuigingen zoals “*Een mens moet toch nuttig zijn*” of “*Je mag anderen toch niet te veel tot last zijn*” gevoelens van levensmoeheid uitlokken wanneer de huidige leefsituatie niet meer beantwoordt aan wat men als een kwaliteitsvol leven ervaart (Titeca & Geerts 2019). Die overtuigingen staan niet los van een bepaalde maatschappelijke context waarin nutsdenken voorop staat.

Naast algemene psychische factoren kunnen ook specifieke psychiatrische stoornissen een rol spelen in de ervaring van levensmoeheid. De meest voorkomende psychiatrische aandoening bij ouderen is depressie. In Vlaanderen ervaren ongeveer 15% van de 75-plussers depressieve gevoelens. Depressieve gevoelens komen meer voor bij oudere vrouwen dan bij

<sup>3</sup> De eerste drie componenten werden ook door de Nederlandse Adviescommissie Voltwoord Leven (2016) aangeduid.

oudere mannen (Gisle 2013). Hoewel depressie een vrij goed te behandelen psychiatrische stoornis is, faalt bij ouderen vaak de diagnose en behandeling ervan. Zo kan bijvoorbeeld een negatieve beeldvorming over ouderen – uitgedrukt in de opvatting dat somberheid nu eenmaal bij de oude dag hoort – de herkenning van depressie bij ouderen in de weg staan (Vanlaere 2006).

### 1.2.3 Sociale factoren

Ouder worden gaat vaak gepaard met een verlies aan maatschappelijke participatie en het participeren aan sociale netwerken. Daardoor verhoogt de kans dat ouderen zich eenzaam gaan voelen. Eenzaamheid kan ook optreden door de confrontatie met verlieservaringen zoals het overlijden van partner, familieleden, vrienden en leeftijdsgenoten, het afnemen van sociale activiteiten of zelf geen boodschappen meer kunnen doen in de vertrouwde buurtwinkel (VLESP 2019). In een Belgisch onderzoek van de Koning Boudewijnstichting geeft 39% van de bevroegde 65-plussers aan zich eenzaam te voelen (Koning Boudewijnstichting 2012).

Gevoelens van eenzaamheid maken deel uit van een procesmatige gemoedstoestand die wordt beïnvloed door persoonlijke, interpersoonlijke en maatschappelijke factoren (Van Den Noortgate et al. 2016).

- **Persoonlijke factoren** hebben te maken met iemands sociale vaardigheden en de mogelijkheid om contacten te leggen met anderen. Zo kunnen bv. zelfingenomenheid, wantrouwen en een erg kritische houding tegenover anderen het aangaan van sociale relaties belemmeren. Ook lichamelijke factoren zoals een beperkte mobiliteit en gehoor- en gezichtsproblemen kunnen de mogelijkheden beperken om contact te zoeken.
- **Interpersoonlijke factoren** die gevoelens van eenzaamheid kunnen versterken zijn het verlies van de partner of andere betekenisvolle anderen, niemand meer hebben om voor te zorgen, of eventuele familiale conflicten.
- **Maatschappelijke factoren** die eenzaamheidsgevoelens in de hand werken zijn het hebben van financiële problemen, het verlies van maatschappelijke status, het grote leeftijdsverschil tussen de ouderen en de jongere generaties, de toenemende individualisering in de samenleving en het verlies van betekenisvolle verbondenheid met de mensen rondom hen (Van Den Noortgate et al. 2016).

### 1.2.4 Existentiële factoren

Levensmoeheid heeft ook in grote mate te maken met het onvermogen om nog zin en betekenis in het leven te vinden. De lichamelijke, psychische en sociale risicofactoren kunnen ertoe bijdragen dat ouderen hun leven *tout court* niet meer als zinvol ervaren. Ouderen voelen zich dan niet meer op een betekenisvolle wijze verbonden met andere medemensen. Zij voelen zich veeleer vervreemd van hun familiale en sociale context. Zij horen er niet meer bij en voelen zich niet begrepen, wat er vaak toe leidt dat ouderen zich nog meer gaan terugtrekken. Deze ervaringen kunnen leiden tot een fundamenteel gevoel van existentiële eenzaamheid (Vanlaere 2006; VLESP 2019).

Naast het ontbreken van een betekenisvolle verbondenheid met relevante anderen kan ook het gevoel van niets meer te kunnen betekenen voor anderen – en integendeel alleen maar een last te zijn voor anderen – tot een existentiële crisis leiden. Mensen beschouwen een zinvol leven veelal als een leven waarin zij iets kunnen geven aan anderen of iets kunnen betekenen voor anderen op wie zij zich erg betrokken voelen. Kortom, een leven waarin zij zich op de een of andere manier nuttig kunnen voelen (Vanlaere 2006). Opnieuw zijn het de eerder aangehaalde lichamelijke, psychische en sociale risicofactoren die het vermogen tot zinvolle ervaringen danig onder druk kunnen zetten of zelfs volledig kunnen doen verdwijnen.

De percepties van ouderen over hun eigen levenssituatie worden in belangrijke mate beïnvloed door specifieke waarden die we erop nahouden (Vanlaere et al. 2006; van Wijngaarden et al. 2018). Onze westerse samenleving acht vooral de waarde van autonomie heel erg belangrijk. We willen zelf kunnen beslissen over belangrijke aspecten van ons eigen leven, zonder of met zo weinig mogelijk tussenkomst van anderen. Onafhankelijk kunnen zijn en zelf de touwtjes in handen hebben zijn persoonlijke en maatschappelijke idealen die we hoog in het vaandel dragen. Dit denkpatroon heeft dan ook invloed op de manier waarop ouderen naar hun eigen levenssituatie kijken.

*Gemeten aan het ideaal van individuele zelfbeschikking, verschijnen situaties van niet zelf gekozen afhankelijkheid voor de oudere persoon als 'problematisch'. Het afhankelijk zijn wordt bestempeld als een handicap die het volwaardig mens-zijn in de weg staat. De fase van de zorgbehoevende ouderdom wordt zo door de oudere persoon zelf beschouwd als een levensfase die zich steeds verder van het ideaal verwijderd. (Vanlaere et al. 2006, p. 1644)*

De waarde van autonomie kleurt sterk de inhoud die mensen geven aan 'waardigheid'. In deze opvatting betekent waardigheid dat men over zijn of haar mentale vermogens beschikt om zelf keuzes te maken over de inrichting van het eigen leven. Op die manier kunnen ouderen hun verantwoordelijkheid opnemen en ervaren ze zich geenszins als een last voor hun naasten of voor de maatschappij. De keerzijde van deze opvatting van menselijke waardigheid is dat wanneer ouderen hulpbehoevend worden, zij zich negatief beoordeeld kunnen voelen door de samenleving, hun omgeving en door zichzelf. De angst voor afhankelijkheid, voor verlies van waardigheid en om een ander tot last te zijn, hangen samen met het belang en de betekenis die we geven aan waarden als autonomie, waardigheid en verantwoordelijkheid (Vanlaere et al. 2006; van Wijngaarden et al. 2018).

## 1.3 Wat is de beleving van mensen die levensmoe zijn of hun leven als voltooid beschouwen?

### 1.3.1 Terugkerende thema's

De Nederlandse ethica Els van Wijngaarden sprak voor haar doctoraatsonderzoek met 25 wilsbekwame ouderen (14 vrouwen en 11 mannen) met een leeftijd van 67 tot 99 jaar die hun leven zelf 'voltooid' achten, het leven niet langer waard vinden te leven en een persistente doodswens hebben. Hoewel ze niet terminaal zijn of geen (gediagnosticeerde) psychiatrische stoornis hebben, lijden ze aan het leven en hebben ze het gevoel dat ze zitten te wachten op de dood. Op basis van die interviews komt van Wijngaarden tot de volgende definitie van 'voltooid leven':

*Een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen en jezelf) levert permanente innerlijke spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen. (van Wijngaarden 2016, p.12).*

In haar studie identificeert van Wijngaarden zes thema's die steeds terugkeren in de interviews. Ze typeren de dagelijkse beleving van deze mensen.

- **Diep gevoel van existentiële eenzaamheid.** Een gevoel van fundamentele eenzaamheid kenmerkt de beleving van de Nederlandse ouderen die aan het onderzoek participeerden. Ze voelen zich steeds minder verbonden met anderen en met het leven zelf. Ze voelen zich teruggeworpen op zichzelf (van Wijngaarden 2016, p. 25).
- **Gevoel er niet meer toe te doen.** Het tweede thema dat een nadrukkelijke rol speelt in de ervaringen van de bevraagde ouderen is het gevoel er niet meer toe te doen. Ze hebben het gevoel dat het leven doorgaat, maar dat zij er niet meer aan participeren of er niet meer toe kunnen bijdragen (van Wijngaarden 2016, p. 43).
- **Onvermogen zich te uiten op een wijze zoals men is.** Ouderen die hun leven als voltooid

beschouwen, hebben de indruk dat ze hun eigenheid hebben verloren. De ouderen hebben het steeds moeilijker om zich te uiten op een wijze die voor hen kenmerkend was. Ze hebben het gevoel dat ze steeds minder kunnen laten zien wie ze echt zijn. Vroeger waren ze bijvoorbeeld mensen die de touwtjes stevig in handen hadden, terwijl ze nu voortdurend moeten wachten op de hulp van anderen (van Wijngaarden 2016, p. 71).

- **Geestelijke en lichamelijke moeheid van het leven.** Existentiële en lichamelijke moeheid is een ander steeds terugkerend thema. Deze ouderen zijn niet alleen moe vanwege lichamelijke problemen die met de ouderdom gepaard gaan. Er is ook vaak sprake van existentiële moeheid. Van verveling zelfs. Ze vertellen over de eentonigheid van hun leven en het onvermogen – maar soms ook de onwil – om dat te veranderen. Ze piekeren voortdurend, vooral tijdens lege momenten die steeds vaker voorkomen (van Wijngaarden 2016, p. 93).
- **Afkeer en weerzin ten aanzien van afhankelijkheid.** Het voltooide leven wordt ook getypeerd door de ervaring van afkeer van alles wat afhankelijkheid inhoudt. De ouderen uit de studie lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven in toenemende afhankelijkheid. De angst voor wat er komen gaat, klinkt nadrukkelijk door in hun verhalen. Het gaat om een angst om de controle uit handen te moeten geven, terwijl ze niet zeker weten of hun belangen straks wel goed behartigd zullen worden. Bij vele ouderen is er ook sprake van een afkeer ten aanzien van hun eigen aftakelende lichaam en de zorgafhankelijkheid die daarmee gepaard gaat (van Wijngaarden 2016, p. 123).
- **Tussentijd.** Alle ouderen die werden geïnterviewd verlangen sterk naar de dood, al is er een verschil in de intensiteit van dat verlangen. In feite leven ze in een soort van tussentijd. Enerzijds hebben ze besloten dat hun leven 'voltooid' is. Anderzijds gaat het ondertussen wel nog door. Uit de gesprekken blijkt onmiskenbaar dat die tussentijd wordt ervaren als een ambivalente en dubbelzinnige periode, waarin mensen heen en weer geslingerd worden tussen 'verder leven' en 'niet meer willen leven'. Soms kunnen die verschillende wensen tegelijk naast elkaar bestaan (van Wijngaarden 2016, p. 151). Dit veranderlijk en ambivalent karakter van de doodswens wordt bevestigd door recent onderzoek (van Wijngaarden et al. 2020).

### 1.3.2 Opeenstapeling van verlieservaringen

In de weinige andere studies die peilen naar de ervaring van levensmoeheid/voltooid leven bij ouderen komen de meeste elementen uit het onderzoek van van Wijngaarden op een of andere manier terug (van Wijngaarden et al. 2020; Sjöberg et al. 2018; van Wijngaarden et al. 2014; Rurup et al. 2011a; Rurup et al. 2011b). In feite is de ervaring van levensmoeheid in grote mate gebaseerd op een opeenstapeling van fysieke, sociale en existentiële verlieservaringen die uiteindelijk uitmonden in een verlangen naar de dood. Die verlieservaringen kunnen gepaard gaan met een al dan niet religieus geïnspireerde wens om overleden geliefden terug te zien. Tabel 1 vat dit samen.

**TABEL 1: Verlieservaringen bij levensmoeheid/voltooid leven**

*Verlies van fysieke gezondheid, zelfstandigheid en gevoel van waardigheid*

- De ervaring van een onontkoombare lichamelijke aftakeling die gepaard gaat met een opeenstapeling van ouderdomsklachten zoals bijvoorbeeld slechter zien, horen, lopen, vermoeidheid, lusteloosheid, incontinentie enz.
- De ervaring van zelfstandigheid te verliezen en steeds meer afhankelijk te worden van mantelzorg en/of professionele zorg.
- De ervaring van statusverlies en mede daardoor ook het gevoel van de persoonlijke waardigheid te verliezen.

|  |
|--|
| <p><i>Verlies van sociaal netwerk en betrokkenheid op de wereld</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De ervaring van het verschralen van het sociaal netwerk door het overlijden van de partner en/of kinderen, vrienden, medebewoners enz., of door familiale conflicten. Dit geeft aanleiding tot steeds indringender gevoelens van fundamentele eenzaamheid.</li> <li>• De ervaring van zich terug te trekken uit de bredere samenleving. Men voelt er zich niet meer op betrokken en men kan niet meer mee met wat er in de relationele, sociale en globale wereld gebeurt.</li> </ul>               |
| <p><i>Verlies van zin en toekomstperspectief</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De ervaring dat het doel en de zin van het leven vervagen en zelfs helemaal verdwijnen.</li> <li>• De ervaring van een allesoverheersende angst voor de toekomst die zich uit in een vrees voor toekomstig lijden, tekortschieten van zorg, opname in een woonzorgcentrum enz. Hierdoor verdwijnt een positief toekomstperspectief.</li> </ul>   |
| <p><i>De dood als enige toekomstperspectief</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De ervaring zichzelf te overleven en 'door de dood vergeten te zijn'.</li> <li>• De ervaring dat de waarde van het leven dusdanig is afgenomen dat de dood te verkiezen is boven het leven. Dat leidt bij sommige ouderen tot een stervenswens die steeds nadrukkelijker op de voorgrond komt.</li> <li>• De ervaring op een waardige manier te willen sterven. Voor sommige ouderen betekent dit dat ze de regie van het sterven in eigen handen willen nemen, bijvoorbeeld door te kiezen voor euthanasie.</li> </ul> |

#### 1.4 Hoe gaan hulpverleners om met ouderen die levensmoe zijn?

Hoe gaan hulpverleners hiermee om? Een onderzoeksteam van de Universiteit van Gent heeft in een recente studie geprobeerd om de ervaringen van Vlaamse verpleegkundigen met levensmoeheid bij ouderen te beschrijven (Van Humbeeck et al. 2020). Dertien thuisverpleegkundigen en twaalf verpleegkundigen werkzaam in woonzorgcentra werden geïnterviewd. Alle verpleegkundigen hadden concrete ervaring in de zorg voor ouderen die levensmoe zijn.

In de manier waarop de verpleegkundigen hiernaar kijken en hoe ze omgaan met mensen die levensmoe zijn kunnen we vier algemene thema's onderscheiden: (1) gevoelens van machteloosheid en onzekerheid; (2) moeilijkheden in het detecteren van levensmoeheid; (3) uitdagingen in het kunnen begrijpen van de levensmoeheid; (4) ermee omgaan op een gepaste manier.

##### 1.4.1 Machteloosheid en onzekerheid

In het algemeen overheersen bij de geïnterviewde verpleegkundigen gevoelens van machteloosheid en onzekerheid wanneer zij worden geconfronteerd met ouderen die levensmoe zijn. Het besef dat het lijden van de oudere niet gemakkelijk kan worden gelenigd roept gevoelens van frustratie en droefheid op. Bovendien voelen de verpleegkundigen zich onzeker over hoe ze best omgaan met een oudere persoon die levensmoe is. 'Wat is hier goede zorg?', vragen ze zich af.

##### 1.4.2 Detecteren van levensmoeheid

De verpleegkundigen uit deze studie vinden het zeer moeilijk om levensmoeheid op het spoor te komen aangezien het zich vaak op een subtiele wijze manifesteert. Vaak ontbreekt ook de tijd en de mogelijkheid om met de oudere een gesprek aan te gaan over zo'n delicate existentiële zaak als levensmoeheid. Er is ook een vertrouwensrelatie nodig om hierover te spreken. Verpleegkundigen nemen vaak een afwachtende houding aan, niet in het minst omdat ze vaak ook de ondersteuning van een team missen.

### 1.4.3 Begrijpen van levensmoeheid

De geïnterviewde verpleegkundigen gaan zeer behoedzaam te werk bij het inschatten en exploreren van de gevoelens van levensmoeheid die bij de oudere aanwezig zijn. Meerdere elementen worden in rekening genomen: hoe vaak en hoe lang worden signalen van levensmoeheid opgemerkt; de leeftijd van de oudere; het levensverhaal van de persoon; de inschatting van de actuele kwaliteit van leven enz. De interpretatie van signalen van levensmoeheid wordt bemoeilijkt door onduidelijkheid over de gebruikte begrippen en door de aanwezigheid van depressieve symptomen.

Het proberen te begrijpen van de levensmoeheid door de verpleegkundigen wordt sterk beïnvloed door het (on)vermogen van de oudere om zijn of haar lijden verbaal of non-verbaal uit te drukken. Het is voor de verpleegkundigen van groot belang dat zij zich kunnen inleven in de beleving van de oudere en die ook kunnen begrijpen.

### 1.4.4 Omgaan met levensmoeheid

De variëteit aan antwoorden die de verpleegkundigen bieden op het lijden van ouderen die levensmoe zijn situeert zich op een continuüm van actie tot dialoog. Sommige verpleegkundigen hanteren een overwegend **procedurele en actiegerichte aanpak**. Ze willen het gevoel van levensmoeheid wegwerken door de oudere op te vrolijken, te bemoedigen, af te leiden van sombere gedachten. Deze verpleegkundigen zijn niet geneigd om een diepgaand gesprek over levensmoeheid aan te gaan. Zij willen veeleer via lichamelijke zorginterventies de kwaliteit van leven van de oudere verhogen en hopen zo de gevoelens van levensmoeheid weg te nemen of te verzachten. Familieleden moedigen de verpleegkundigen soms aan om de gevoelens van levensmoeheid zoveel mogelijk te laten verdwijnen, wat bij de verpleegkundigen een extra druk teweegbrengt. Als zij niet slagen in hun opzet, leidt dat tot gevoelens van tekortschieten en schuldgevoelens. De verpleegkundigen hebben dan het gevoel dat zij geen goede verpleegkundigen zijn.

Andere verpleegkundigen nemen een eerder **dialogale houding** aan. Zij laten ouderen toe om zich te voelen zoals ze zich voelen zonder de nood te ervaren om de sombere gedachten weg te werken. Zij volgen de dynamiek van het gesprek en stellen vragen en luisteren aandachtig, zonder de persoon te forceren of in een of andere richting te laten bewegen. Deze verpleegkundigen creëren een dialogale atmosfeer door te praten en te luisteren, door bij de oudere aanwezig te zijn en te blijven, door de gevoelens van de oudere te erkennen en door elkaar goed te leren kennen via het uitwisselen van ervaringen, verwachtingen, wensen en angsten. De verpleegkundigen beogen met deze aanpak de oudere het gevoel te geven dat hij of zij echt aanwezig kan zijn als mens, echt wordt gezien en gehoord.

Al de geïnterviewde verpleegkundigen waren zeer sterk gemotiveerd om goede zorg te verlenen aan de ouderen. Op basis van een verstandelijk en emotioneel begrijpen van de gevoelens en de ervaringen van de oudere die levensmoe is, proberen zij zich empathisch op te stellen, de gepaste houding aan te nemen en de juiste handelingen te stellen. Wanneer dit succesvol verloopt, ervaren de verpleegkundigen een diepe voldoening en een gevoel van zinvolheid. Zij voelen zich dan zowel als mens en als hulpverlener gewaardeerd.

## 1.5 Levensmoeheid en levenseinde

Met het fenomeen levensmoeheid is onlosmakelijk de vraag naar het levenseinde verbonden. Ouderen die levensmoe zijn, verkiezen de dood boven het leven en worstelen op een of andere manier met de vraag of, wanneer en hoe zij hun leven willen beëindigen. Het is moeilijk een schatting te maken van het aantal ouderen dat een wens tot levensbeëindiging heeft wegens levensmoeheid.

Doodsgedachten komen immers niet alleen voor bij ouderen die levensmoe zijn. Naar schatting 10 tot 20% van de ouderen in Europa heeft wel eens doodsgedachten of doodswensen. In 2005/2006 vonden Rurup et al. (2011a) in een representatieve groep van Nederlandse ouderen (65+) dat 15,3% ooit wel eens doodsgedachten of -wensen had gehad. Daarnaast had 3,4% van de Nederlandse ouderen een actuele doodswens. Het is echter onduidelijk hoeveel van die ouderen een duurzame en actieve wens tot levensbeëindiging hadden (Rurup et al. 2011a; Rurup et al.c).

Uit Vlaamse cijfers blijkt dat ouderen een verhoogd risico hebben om te overlijden door zelfdoding. Het suïcidecijfer is het hoogst op middelbare leeftijd (40 tot 59 jaar) en op oudere leeftijd (75 jaar en ouder). Het verhoogde suïciderisico (aantal suïcides per 100.000 inwoners) is vooral op oudere mannen van toepassing en dit risico stijgt sterk naarmate de leeftijd toeneemt: 75-79 jaar: 28,7/100.000; 80-84 jaar: 37,5/100.000; 85+ jaar: 63,6/100.000 (VLESP 2019). Cijfers over de precieze omvang van de groep mensen die een actuele en actieve wens tot levensbeëindiging hebben omwille van levensmoeheid zijn zeer beperkt en komen uitsluitend uit Nederland. In 2002 vonden Rurup et al. (2005a) dat in Nederland jaarlijks ongeveer 400 mensen euthanasie vragen omdat ze levensmoe zijn. Bij de Nederlandse Stichting Levensindekliniek kwamen in 2012 en 2013 respectievelijk 75 en 83 euthanasievragen wegens 'voltooid leven' binnen (Adviescommissie Voltooid Leven 2016). Nederlandse SCEN-artsen gaven in 2015 aan dat zij zelden in consult worden geroepen bij verzoeken om levensbeëindiging omwille van 'voltooid leven' zonder dat er ondraaglijk lijden met een medische grondslag aanwezig is. Zij verwachten voor de komende jaren wel een toename van dergelijke verzoeken. Deze verwachting wordt ondersteund door een recente grootschalige studie in Nederland. Daaruit blijkt dat 0,18% van de Nederlandse ouderen (55-plussers) een actieve doodswens én een wens tot levensbeëindiging heeft zonder dat zij ernstig ziek zijn. Vertaald naar de gehele Nederlandse bevolking komt dit neer op ongeveer 10.156 mensen van 55 jaar en ouder (van Wijngaarden et al. 2020).

In Vlaanderen werd quasi geen empirisch onderzoek gedaan naar euthanasievragen van mensen die levensmoe zijn. De enige studie waarin levensmoeheid wordt vermeld is het sterfgevallenonderzoek uit 2013 van Dierickx et al. (2015). Levensmoeheid werd in 25,3% van de euthanasiegevallen aangehaald als een van de redenen om een verzoek in te willigen. Aangezien de bevraagde artsen meerdere redenen konden kiezen waarom ze een euthanasieverzoek al dan niet inwilligden, omvat dit percentage dus ook gevallen waarbij levensmoeheid een reden was naast andere redenen. Het is dus onduidelijk in hoeveel procent van de gevallen levensmoeheid de enige reden was om euthanasie uit te voeren.

Ten slotte is er de vraag hoe burgers en artsen staan tegenover de wens tot levensbeëindiging omwille van levensmoeheid. Uit enkele Nederlandse studies blijkt dat een substantiële groep van Nederlandse burgers positief staat tegenover de mogelijkheid van euthanasie bij levensmoeheid. De tolerantie op dit vlak neemt met de jaren toe. Uit de bevraging in het kader van de derde evaluatie van de Nederlandse euthanasiewet blijkt dat 51% van de participerende burgers het eens is met de stelling dat hoogbejaarden medicijnen van een arts moeten kunnen krijgen om zelf het leven te beëindigen (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017); in 2009 en 2002 was respectievelijk 36% en 45% van de Nederlandse burgers het hiermee eens (Rurup et al. 2005b, Raijmakers et al. 2015). Met de stelling dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding was in 2017 58% van de respondenten het eens (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017), terwijl hiermee in 2009 slechts 21% (Raijmakers et al. 2015) en in 2002 slechts 15% (Rurup et al. 2005b) van de Nederlandse bevolking het eens was.



De houding van Nederlandse ouderen (65+) ten aanzien van de suïcidepil volgt dezelfde tendens naar meer tolerantie. Op de vraag of zij het denkbaar achten dat zij ooit de beschikbaarheid van de suïcidepil zouden wensen, antwoordt in 2001, 2005 en 2008 respectievelijk 31%, 32% en 40% van de ondervraagde ouderen positief (Buiting et al. 2012).

Nederlandse artsen nemen een minder tolerante houding aan dan de burgers. In een studie uitgevoerd in 2002 was 25% van de deelnemende artsen het eens met de stelling "Oudere mensen moeten in staat worden gesteld middelen te verkrijgen waarmee zij op een door henzelf te bepalen moment een einde aan hun leven kunnen maken". 26% van de ondervraagde artsen vond het ook denkbaar dat zij euthanasie zouden uitvoeren op vraag van een patiënt die niet aan een ernstige fysieke of psychische aandoening lijdt (Rurup et al. 2005b). Hierbij moet de bedenking worden gemaakt dat een tolerante houding zich niet altijd vertaalt in concrete daden. 30% van de ondervraagde Nederlandse artsen (huisartsen, specialisten en verpleeghuisartsen) geven aan dat zij reeds een expliciete euthanasievraag hebben gekregen van een patiënt die levensmoe was maar die niet ernstig ziek was. Slechts 3% van de artsen zegt de euthanasievraag te hebben ingewilligd. Het overgrote deel van de artsen weigerde de euthanasievraag in te willigen, vooral omdat er volgens hen geen sprake was van ondraaglijk lijden of omdat de patiënt niet leed aan een ernstige ziekte (Rurup et al. 2005a).

---

### **Samenvatting**

Levensmoeheid bij ouderen is een complex fenomeen waarnaar tot op heden weinig onderzoek werd gedaan. De zeer beperkte onderzoeksgegevens komen bijna uitsluitend uit Nederland waar sinds 10 jaar een breed maatschappelijk debat over 'voltooid leven' wordt gevoerd. Hieruit leren we dat de ervaring van levensmoeheid in grote mate is gebaseerd op een opeenstapeling van fysieke, psychische, sociale en existentiële verlieservaringen die de band van de oudere met de omringende wereld doen afnemen. Uiteindelijk leidt dit tot een fundamenteel gevoel van eenzaamheid dat uitmondt in een verlangen naar de dood.

---

In het volgende hoofdstuk schetsen we de fundamentele ethische waarden die we in de omgang met ouderen die levensmoe zijn aan bod willen laten komen.



## Hoofdstuk 2

## Hoofdstuk 2: Ethisch kader

Een ethisch kader wordt gebouwd op ethische waarden. Waarden zijn kwaliteiten die wij spontaan als positief en belangrijk ervaren. Voorbeelden van waarden die in dit hoofdstuk aan bod komen zijn: verantwoordelijkheid, respect voor autonomie en waardigheid. Door die waarden zoveel mogelijk vorm te geven, drukken we een zorgzame ethische houding uit. Aan de hand van de waarden van verantwoordelijkheid, respect voor autonomie en waardigheid proberen we een antwoord te geven op de centrale vraag die we in dit advies willen beantwoorden: 'Wat is goede zorg voor ouderen die levensmoe zijn?'

Waarden spelen een belangrijke rol in wat we (willen) doen en wie we (willen) zijn. We vereenzelvigen onszelf met bepaalde waarden. Ze richten ons handelen. Meer nog, ze dóén ons handelen (van der Arend & Gastmans 2002). Denk aan de waarde van **maatschappelijke verantwoordelijkheid**: daarom zetten wij ons in om een inclusieve samenleving op te bouwen waarin ouderen zich thuis voelen. Wanneer het gaat om de waarde van **autonomie**: daarom betrekken wij ouderen in het proces van vroegtijdige zorgplanning zodat ze zelf een invulling kunnen geven aan wat gepaste zorg in de laatste levensfase voor hen betekent. Wanneer we denken aan **waardigheid**, dan concentreren we ons op de zoektocht om het leven van ouderen rondom ons, net in hun kwetsbaarheid, toch zo betekenisvol mogelijk te maken, alsook op de vraag wat wij kunnen doen om hieraan bij te dragen. Uit die voorbeelden blijkt dat waarden ook een verklarende functie hebben. We verwijzen ernaar wanneer we moeten antwoorden op de vraag: 'Waarom handel je zo?' Kortom, waarden geven zin, betekenis en richting aan ons handelen.

- We beginnen dit hoofdstuk met de beschrijving van de maatschappelijke verantwoordelijkheid omdat levensmoeheid onlosmakelijk verbonden is met een maatschappelijke context.
- Vervolgens zoomen we in op de individuele en relationele interpretatie van verantwoordelijkheid.
- De individuele en relationele interpretatie wordt daarna ook toegepast op de waarde van autonomie.
- We besluiten dit hoofdstuk met de vraag wat waardigheid in kwetsbaarheid betekent.

### 2.1 Maatschappelijke verantwoordelijkheid

De ervaring van levensmoeheid is weliswaar in de eerste plaats een persoonlijke beleving en een hoogst individuele aangelegenheid. Niettemin is de maatschappelijke context in dit verband van groot belang en wel in die mate dat we van een maatschappelijke verantwoordelijkheid kunnen spreken. Ervaringen van levensmoeheid situeren zich in een maatschappij waarin een bepaalde beeldvorming over ouder worden, kwetsbaarheid en zorg, sowieso aanwezig is. Els van Wijngaarden citeert uit het boek *De ouderdom* (1970) van Simone de Beauvoir om die sociale component van hoge ouderdom duidelijk te maken:

*De ouderdomsaftakeling van een mens voltrekt zich altijd binnen een gemeenschap. Ze hangt sterk samen met de aard van die gemeenschap en de plaats die het betrokken individu daarin neemt. Nooit kunnen wij de ouderdom los zien van sociale, politieke en ideologische structuren waarin zij gevat is. (van Wijngaarden 2016, p. 186)*

De Beauvoir drukt het elders in haar boek nog als volgt uit:

*De zin die mensen geven aan hun leven en hun totale waardensysteem bepalen de zin en de waarde van de ouderdom. Omgekeerd: door de manier waarop een samenleving omgaat met haar bejaarden onthult ze ondubbelzinnig de vaak zorgvuldig gemaskeerde, waarheid omtrent haar beginselen en doeleinden. (de Beauvoir 1970, p.70)*

Levensmoeheid is verweven met de culturele en maatschappelijke context waarin we leven. Ouderen kunnen hun leven alleen als zinvol ervaren in een samenleving die het leven op hoge ouderdom ook zinvol acht (Leget 2010). De vraag is dus: **welke houding neemt onze samenleving aan ten aanzien van haar ouderen en wat is de maatschappelijke waardering van ouderdom?**

We kunnen stellen dat er in onze westerse cultuur een zekere ongemakkelijkheid heerst in verband met ouderdom en ouder worden omdat het ons confronteert met kwetsbaarheid, afhankelijkheid, achteruitgang. Die menselijke fenomenen staan haaks op de maatschappelijke idealen van actief leven, economische nuttigheid, gezondheid, zelfredzaamheid en autonomie. Het negatieve beeld van ouderdom wordt vaak ook verinwendigd door de ouderen zelf. De meerderheid van de mensen doet er alles aan om zo lang mogelijk jong te blijven en is bang om als oud te worden aanzien. De Nederlandse geriater en ethicus Cees Hertogh verwoordt het kernachtig als volgt:

*Veel 'moderne' mensen koesteren wel de wens om oud te worden, dat wil zeggen: lang te leven, maar slechts weinigen willen oud zijn. Het ouder worden wordt voornamelijk beleefd als een proces dat zich genadeloos aan ons voltrekt en waaraan weinig zin valt te ontlennen. Die negatieve waardering en niet de 'goede ouderdom' van het 'der dagen zat zijn' behoort tot de kern van het 'klaar met leven' motief: het bestaan is zinloos geworden, het wachten is nog slechts op het einde, dat alleen maar ontlusterend en onwaardig kan zijn." (Hertogh 1999, p. 223)*

Het ontbreken van een maatschappelijke context die ouderdom als zinvol ziet kan bij ouderen aanleiding geven tot een vorm van lijden dat zich manifesteert in gevoelens van overbodigheid, nutteloosheid, zich uitgesloten voelen, verlatenheid, eenzaamheid en angst voor de toekomst (Balasubramaniam 2018).

Dat brengt ons bij de vraag naar onze maatschappelijke verantwoordelijkheid, namelijk hoe we moeten omgaan met het feit dat een groep burgers zich niet meer ten volle gewaardeerd voelt in het maatschappelijke weefsel. Een **maatschappelijk antwoord** is hier nodig en dit kan verschillende vormen aannemen.

Een eerste invulling van die maatschappelijke verantwoordelijkheid is de opbouw van een **inclusieve samenleving**. Zo'n samenleving laat in haar organisatie en inrichting zien dat zij het leven van **ieder** mens waardevol acht, in welke toestand iemand ook verkeert. Dat is een samenleving waarin de waardigheid van **alle** burgers wordt ondersteund en bevorderd. In ieder geval worden in een inclusieve samenleving initiatieven genomen die ervoor moeten zorgen dat mensen zich minder overbodig, nutteloos en gemarginaliseerd voelen (van Wijngaarden et al. 2017; Van Wijngaarden et al. 2018).

Een tweede invulling is een **genueanceerd en zorgvuldig maatschappelijk debat** over de **mogelijkheid van euthanasie** voor mensen die zich levensmoe voelen. In Nederland heeft dat debat zich de voorbije tien jaar ontplooid en ook in Vlaanderen wordt hierover regelmatig gedebatteerd. In het algemeen tekenen zich hierin twee tendensen af. Een eerste tendens gaat ervan uit dat euthanasie voor mensen die levensmoe zijn een logisch gevolg is van het grote belang dat wordt gehecht aan individuele autonomie. Een tweede tendens stelt zich terughoudend op tegenover de mogelijkheid van euthanasie en gaat ervan uit dat andere mogelijkheden moeten worden onderzocht om een adequaat antwoord te bieden op de noden van ouderen die levensmoe zijn. Die tweede tendens beroept zich doorgaans op het beschermen van het menselijk leven als fundamentele waarde.

Uiteindelijk hebben de Nederlandse beroepsvereniging van artsen, psychologen en verpleegkundigen zich aangesloten bij de tweede tendens. Zij hebben ernstige bezwaren geuit tegen een wettelijke verankering van euthanasie voor ouderen die levensmoe zijn. Een dergelijke wet zou de maatschappelijke druk verhogen op zorgafhankelijke ouderen om via euthanasie een leven in steeds grotere afhankelijkheid te vermijden (van Wijngaarden et al. 2017). De Nederlandse filosoof Paul van Tongeren formuleert het als volgt:

*Het allerbelangrijkste is misschien wel de vraag naar wat een wet als de voorgestelde zou betekenen voor ouderen die uit zichzelf helemaal niet zouden denken aan levensbeëindiging, maar die wel gebrekkig worden, merken dat ze steeds sterker beroep gaan doen op hun partner, hun kinderen of nog anderen; die misschien zelfs merken dat het voor die anderen soms wel eens bezwaarlijk wordt om nog meer beschikbaar te zijn, nog vaker op bezoek te komen. Zal iemand in zo'n situatie niet onvermijdelijk gaan denken dat er, zoals Stephan Sanders vilein suggereerde, voor de overlast die hij blijkbaar bezorgt, toch 'een redelijk alternatief' is? (van Tongeren 2019, p. 30-31).*

Van Tongeren besluit dat het op z'n zachts gezegd naïef is "om te denken dat maatschappelijke druk tussen haakjes gezet kan worden" (p. 30). De Amerikaanse filosoof Franklin Miller (2016) komt tot een gelijkaardig besluit door te stellen dat in een samenleving waarin negatieve attitudes bestaan ten aanzien van hoge ouderdom en de daaraan gekoppelde zorgafhankelijkheid, die attitudes nog verder worden versterkt door aan ouderen de boodschap te geven dat hun negatieve gevoelens terecht zijn en dat zij voor een medisch begeleide exit kunnen kiezen om aan die als negatief ervaren situatie te ontsnappen.

De commissie voor ethiek van Zorgnet-Icuro meent dat er in het maatschappelijke debat voldoende ruimte moet zijn voor een houding van terughoudendheid tegenover de tendens om het ouderen makkelijker te maken uit het leven te stappen omwille van lijden door levensmoeheid. Dat lijden bestaat grotendeels uit verlieservaringen waarin de samenleving in zekere mate een verantwoordelijkheid heeft. Tegemoet komen aan dat lijden kan niet worden beperkt tot het nemen van enkele geïsoleerde maatregelen (bv. in het al te vlug denken dat het probleem van levensmoeheid wel kan worden opgelost met euthanasie), maar vraagt een langdurig emancipatorisch proces van bewustmaking en mentaliteitswijziging over de waarde van het leven op hoge ouderdom (den Hartogh 2017).

Enkele **aandachtspunten** in dat verband zijn: voorbereiding op en aanvaarding van ouderdom; voorkomen van eenzaamheid en ondersteunen van ouderen bij het behouden en aangaan van sociale contacten; vergroten van zelfredzaamheid; kwaliteitsvolle zorg op de plaats waar de oudere die wenst te ontvangen; aandacht voor vroegtijdige zorgplanning; aandacht voor zingeving op hoge leeftijd; bestrijden van alle vormen van discriminatie op basis van ouderdom enz.

## 2.2 Individuele en relationele verantwoordelijkheid

Ook de waarde van verantwoordelijkheid speelt een rol in de wijze waarop men omgaat met de ervaring van levensmoeheid bij zichzelf of bij anderen. Net zoals de meeste mensen willen ook ouderen geen last zijn van hun familie en van de samenleving omdat ze zich niet willen gereduceerd weten tot mensen die enkel het onderwerp zijn van zorg door anderen (Vanlaere et al. 2006). Een toestand van volkomen afhankelijkheid van anderen druist regelrecht in tegen de gangbare opvatting van waardigheid. **Geen last willen zijn** voor anderen kan voor ouderen dan ook voldoende zwaar wegen om te verlangen naar de dood (Van Den Noortgate et al. 2016).

De Amerikaanse filosoof John Hardwig heeft de doodswens van zorgafhankelijke ouderen gethematiseerd als 'een ethische plicht tot sterven' (Hardwig 1997; Vanlaere 2006). Vanuit een relationele visie op de mens beklemtoont Hardwig dat ons leven verbonden is met dat van andere mensen en helemaal niet alleen onszelf aanbelangt. Door de vergrijzing van de bevolking en door het feit dat mensen steeds langer leven en vaker met chronische aandoeningen worden geconfronteerd, komt er meer druk te liggen op de maatschappelijke zorgcapaciteiten en op familiale netwerken. Zorgafhankelijkheid omwille van hoge ouderdom treft daarom niet alleen de oudere zelf, maar ook de maatschappelijke en persoonlijke netwerken waarvan de oudere deel uitmaakt. Door hun stervenswens en het daadwerkelijk laten beëindigen van hun leven bevestigen ouderen zichzelf als morele subjecten, aldus Hardwig. Die ouderen nemen volgens hem ten volle hun morele verantwoordelijkheid om hun naasten niet tot last te zijn (Vanlaere 2006).

Tegenover deze 'plicht tot sterven'-argumentatie stelt Martin Gunderson een totaal andere manier van kijken naar zorgafhankelijkheid voorop. Hij ziet in 'elkaar tot last zijn' kansen tot authentieke verbondenheid van mensen met elkaar (Gunderson 2004; Vanlaere 2006). Menselijke verbondenheid houdt een wederkerige betrokkenheid van mensen op elkaar in en door zorg te weigeren zouden we die wederkerige betrokkenheid ondermijnen, aldus Gunderson. Bovendien moeten we volgens hem zorg aanvaarden en dus elkaar tot last durven zijn. Door ons met een zorgvraag te richten tot de ander kunnen we onze autonomie bewaren of herstellen. Zorg is niet tegengesteld aan autonomie. Integendeel, gezonde zorgrelaties beogen de autonomie van de ander te ondersteunen (Vanlaere 2006). Tegelijk erkent Gunderson dat er situaties kunnen ontstaan waarbij relaties onder een te zware zorglast bezwijken. Het is daarom van belang de grenzen van de zorgrelatie onder ogen te zien en op basis hiervan haalbare zorgplannen op te stellen (Vanlaere 2006).

Linus Vanlaere bevestigt de stelling van Gunderson dat zorg een prominente plaats inneemt binnen de persoonsvorming van mensen. Zorg helpt mensen om zich te identificeren met wat hen overkomt, en ondersteunt hen om zich aan te passen aan nieuwe levensomstandigheden (bv. verlieservaringen) en die te integreren in hun leven, aldus Vanlaere (2006). De persoonsvorming van mensen is een levenslang proces dat zich afspeelt in de wederzijdse verbondenheid en betrokkenheid tussen mensen. Dat betekent dat mensen in elke fase van hun leven afhankelijk zijn van elkaar wat betreft hun ontwikkeling als mens. **Wederzijdse afhankelijkheid** is volgens Vanlaere daarom niet problematisch, maar integendeel **een fundamenteel kenmerk van hoe we leven als mens** (Vanlaere 2006). Zorg verschijnt hier als een verantwoordelijkheidspraktijk die zich op de eerste plaats richt op de ondersteuning en de bevordering van de waardigheid van de medemens waarmee men een zorgrelatie aangaat. Paul van Tongeren verwoordt die waardigheidsbevorderende dynamiek van zorgrelaties treffend:

*... slechts op basis en in de context van een 'wij' kan er een 'ik' zijn ... Het betekent dat een 'ik' dat zichzelf probeert te verwerkelijken niet zonder de gemeenschap kan waardoor, en op basis waarvan, het bestaat. Op allerlei manieren is mijn geluk verweven met het welzijn van anderen... Hoe zou ik de erkenning kunnen krijgen die mij tot een waardig mens maakt, als er geen anderen zijn die mij die erkenning in vrijheid kunnen geven? In de deugdenethiek gaat het er inderdaad om goed voor zichzelf te zorgen. Maar alleen wie zorg heeft voor zijn gemeenschap zorgt echt goed voor zichzelf. (Tertio 3 juli 2019, p. 10-11)*

## 2.3 Respect voor autonomie

In de discussie over levensmoeheid speelt het begrip 'autonomie' een belangrijke rol. Autonomie wordt omschreven als het vermogen van mensen om belangrijke beslissingen in hun leven zelf te kunnen nemen, en dit in overeenstemming met hun eigen waarden en opvattingen over het goede leven. Het impliceert ook dat ze die beslissingen op zijn minst ten uitvoer kunnen brengen (Brock 1992).

Autonomie is een belangrijke waarde voor vele mensen. Begrepen als individuele zelfbeschikking verwijst autonomie ook naar begrippen als **onafhankelijkheid, zelfbepaling en zelfbewustzijn**. Respect voor de individuele autonomie van ieder mens wordt door velen dan ook gezien als de hoeksteen van ieders persoonlijke ethiek. Mensen willen zolang mogelijk zelf beslissingen nemen die hun leven aangaan en dat liefst niet te veel beïnvloed door anderen. Het moeilijke hieraan is dat de levensfase van de zorgbehoevende ouderdom in dit kader verschijnt als een levensfase die zich stapsgewijs steeds verder van dat ideaal lijkt te verwijderen. Individuele autonomie, begrepen als onafhankelijke zelfbeschikking, staat op gespannen voet met een realiteit van toenemende zorgafhankelijkheid die niet zal overgaan, integendeel.

Uit het onderzoek van Els van Wijngaarden leren we dat sommige ouderen de zelfgekozen dood zien als een ultieme manier om weer **grip** te krijgen **op hun eigen leven**, nadat ze tot de vaststelling zijn gekomen dat zowat alles wat hen dierbaar was, is verdwenen. De keuze voor de dood is dan de laatste manifestatie van de autonome mens die men altijd is geweest of heeft willen zijn (van Wijngaarden 2016). In haar onderzoek laat van Wijngaarden echter ook zien wat de schaduwzijden van de nadruk op zelfbeschikking met betrekking tot het levenseinde zijn:

*Het idee van een zelfgekozen levenseinde geeft aan de ene kant een gevoel van vrijheid en regie. Het biedt zicht op een mogelijke uitweg uit een situatie die je absoluut wil voorkomen. Maar tegelijkertijd blijkt de keuze ook behoorlijk beklemmend. Willen kiezen lijkt in de verhalen soms te verschuiven naar het gevoel te móéten kiezen. ... Daarnaast lijkt het besluit om je leven te beëindigen soms meer op een obsessie dan op een vrije keuze. ... Ouderen vertellen over de keuze alsof die zich min of meer aan hen opdringt." (p. 166-167)*

Als kritiek op het overheersende beeld van de autonome mens die geheel onafhankelijk op zichzelf staat, is de idee ontstaan van de relationele autonomie die uitgaat van de intrinsieke verbondenheid van mensen met elkaar. **Verbondenheid met anderen**, ook in het kader van een zorgrelatie, is een **voorwaarde voor autonomie**. De zorg en sociale contacten die de mens vanaf zijn geboorte ontvangt, maakt hem mee tot een autonoom wezen dat in staat is zelfstandig beslissingen te nemen. Een autonoom leven krijgt vorm in dialoog en in relatie met betekenisvolle anderen. In die benadering van autonomie kan ook ruimte worden gegeven aan menselijke kenmerken als kwetsbaarheid, afhankelijkheid, wederkerigheid en verantwoordelijkheid.

Door de **sociale en culturele inbedding van de menselijke persoon** te benadrukken, wordt ook de impact van maatschappelijke denkbeelden op het individu zichtbaar. Zo zijn ervaringen van levensmoeheid en opvattingen over het levenseinde ten diepste beïnvloed door maatschappelijke denkbeelden (zie ook §2.1. 'Maatschappelijke verantwoordelijkheid'). Een gevolg hiervan is dat autonomie altijd een relationele en maatschappelijke component heeft. Niemand is absoluut autonoom in die zin dat hij het volledige en enige auteurschap heeft over zijn opvattingen en denkbeelden van waaruit hij zijn leven richting geeft. Omgekeerd hebben de keuzes van 'autonome' individuen ook invloed op het leven van anderen. Zo kan de stervenswens van iemand die levensmoe is, een schokervaring teweegbrengen bij kinderen en kleinkinderen, die net als een appèl werkt waardoor zij zich meer betrokken gaan voelen op degene die zich eenzaam voelt.

## 2.4 Waardigheid in kwetsbaarheid

In het debat over levensmoeheid wordt kwetsbaarheid doorgaans **in negatieve zin** gebruikt. Er is vaak sprake van een verlies van controle over de eigen situatie en van een verlies van zelfstandigheid. Bovendien brengt de achteruitgang van verstandelijke en emotionele capaciteiten een verminderd vermogen tot zingeving met zich mee. Dat kan leiden tot onthechting, isolement en eenzaamheid.

Dat verlies van zelfstandigheid en zingeving wordt doorgaans vergezeld van de beleving van een onomkeerbaar verlies van waardigheid. Waardigheid wordt geassocieerd met zelfstandigheid, onafhankelijkheid, controle en competentie (van Wijngaarden et al. 2018). Aantasting van waardigheid of het mogelijk verlies ervan wordt beschouwd als een motief om in te grijpen, hetzij via allerlei zogenaamde waardigheidsbevorderende initiatieven, hetzij via levensbeëindiging indien men ervan uitgaat dat de waardigheid voorgoed verloren is.

De vraag stelt zich wat een **positieve invulling** van waardigheid in de context van levensmoeheid kan betekenen. Wellicht moet hiervoor de band tussen kwetsbaarheid en waardigheid worden aangehaald via een positieve kijk op zorg (Van der Meide 2011). Zorg verwijst naar een bepaalde waarde in het menselijk leven en betreft een wijze waarop mensen omgaan met de kwetsbaarheid die inherent is aan het menselijk bestaan. Waardigheid in kwetsbaarheid laat zien dat het niet alleen betrekking heeft op verlieservaringen zoals bijvoorbeeld toenemende fysieke klachten, verlies van 'dierbaren' en afnemende autonomie, maar dat het vooral ook verband houdt met wat in de ogen van een oudere persoon nog van waarde is (van der Meide 2011). Waar kan ik mij nog op richten? Waar kijk ik naar uit? Wat heeft voor mij nog betekenis? Op die manier kan de oudere niet alleen worden gezien als een object van zorg, maar als een persoon die betekenis geeft aan zijn situatie van kwetsbaarheid.

**Waardigheidsbevorderende zorg** manifesteert zich hier als ondersteuning van de oudere opdat deze ondanks – of juist in – zijn kwetsbaarheid een zo waardig mogelijk leven kan leiden. Volgens van Wijngaarden et al. (2018) betreft waardigheid hier niet meer de waardigheid die voortkomt uit het hebben of het kunnen, maar de waardigheid van het 'zijn' en van het 'gezien en gehoord worden'.

Waardigheid in de context van mensen die levensmoe zijn, wijst daarom ook op een verantwoordelijkheid, een ethisch engagement van hen die cirkels van zorg rond deze kwetsbare medemens tekenen. Linus Vanlaere wijst op de verantwoordelijkheid van de hulpverleners in dit verband:

*Mensen moeten kunnen rekenen op het respect voor hun persoonlijke waardigheid door professionele hulpverleners. De waardigheid van mensen ligt immers in hun persoon-zijn en in het feit dat wij allemaal kwetsbare, lichamelijke wezens zijn. Kwetsbaarheid behoort nu eenmaal tot onze menselijke conditie en hieruit volgt dat alle personen dienen gerespecteerd te worden in hun persoonlijke waardigheid, ook en vooral op het ogenblik dat deze persoon volstrekt afhankelijk is van de zorg van anderen. (Vanlaere 2006, p. 286)*

---

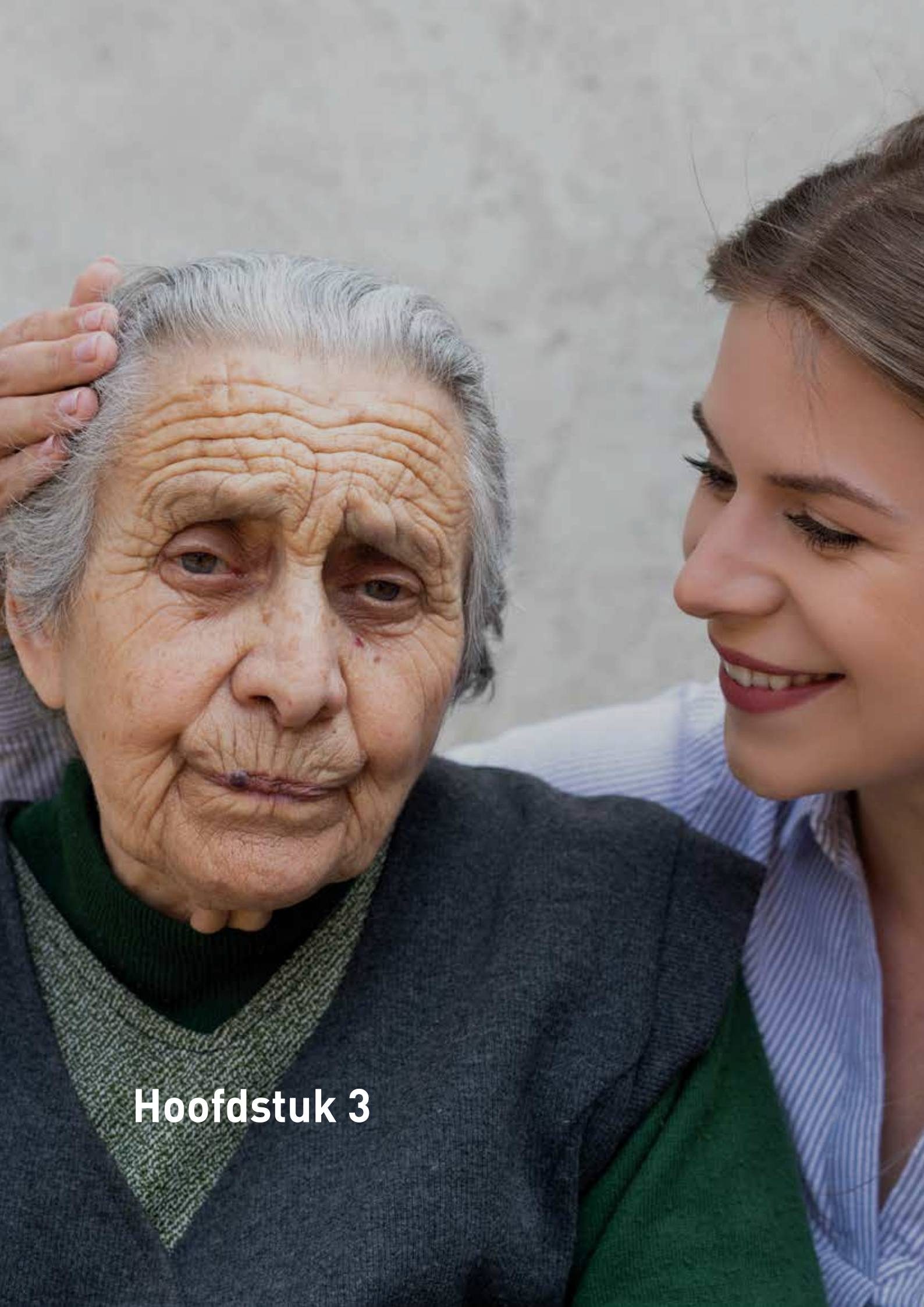
### Samenvatting

Naast de individuele invulling van menselijke verantwoordelijkheid die zijn meest duidelijke uitdrukking kent in de individuele zelfbeschikking 'van' ouderen, benadrukt de commissie voor ethiek van Zorgnet-Icuro het belang van de maatschappelijke en relationele verantwoordelijkheid 'voor' ouderen die geen aansluiting meer vinden bij de hen omringende wereld en daardoor naar de dood verlangen.

---

Wat kunnen we met deze ethische reflecties allemaal doen in de zorgpraktijk? In het volgende hoofdstuk bieden we concrete oriëntaties voor een waardigheidsbevorderende omgang met ouderen die levensmoe zijn.





## Hoofdstuk 3

## Hoofdstuk 3: Orientaties voor een waardigheidsbevorderende omgang met ouderen die levensmoe zijn

Wat is waardigheidsbevorderende zorg voor ouderen die levensmoe zijn? Die vraag is gemakkelijker gesteld dan beantwoord. Er is namelijk geen eenduidig antwoord op de noden van deze mensen. Ouderen die levensmoe zijn, zijn allemaal unieke mensen, met een geheel eigen en persoonlijke levensgeschiedenis waarin verschillende factoren hebben bijgedragen tot de situatie waarin zij zich nu bevinden. Het gepaste antwoord zal daarom ook altijd uniek en niet veralgemeenbaar zijn.

Zorgen voor ouderen die levensmoe zijn is overigens niet hetzelfde als 'hun problemen oplossen'. Zorg is hier iets anders dan het uitvoeren van een voorgeprogrammeerde taak. De concrete zorginhoud is immers op voorhand zelden bekend. Wat een oudere die levensmoe is nodig heeft aan zorg, en op welke wijze die hem of haar moet worden geboden, is maar in zeer beperkte mate vooraf gegeven. Er zal dus een **grote en constante betrokkenheid** nodig zijn van allen die de oudere omgeven, op wat hem of haar werkelijk beroert. Zorg verschijnt hier eens te meer als een gebeuren dat zich in een intermenselijke relatie voltrekt. Het lijkt geen twijfel dat enkel op een **relatieve rijke bodem** waardigheidsbevorderende zorg zal kunnen worden verleend (Montaine 2000).

Het voortdurend leven met de vraag wat goed is voor deze oudere die levensmoe is, de noodzaak om in een vaak non-verbale dialoog keuzes te maken, en de **afwezigheid van algemeen geldende antwoorden** voor die persoon in die specifieke situatie typeren het ethische klimaat waarin hulpverleners voortdurend moeten kiezen (Montaine 2000). Het maken van keuzes is echter geen vrijblijvende vingeroefening. Iedere gemiste kans, ieder gemist doel doet pijn, niet enkel bij de oudere, maar ook bij de hulpverlener die zich oprecht betrokken voelt. Zorgzaamheid en verantwoordelijkheid zijn de basishoudingen waarmee hulpverleners hun zorgopdracht tot **een goed einde moeten brengen**.

Om de delicate opdracht van hulpverleners te ondersteunen, beschrijven we in dit laatste hoofdstuk enkele oriëntaties die een waardigheidsbevorderende omgang met ouderen die levensmoe zijn richting kunnen geven.

- We starten met de **medisch-klinische benadering**. Het is immers belangrijk een goede inschatting te maken van de medische en niet-medische factoren die aan de ervaring van levensmoeheid ten grondslag liggen.
- Vervolgens zoomen we in op de **basishouding** van **aandachtige betrokkenheid** die hulpverleners en familieleden moeten aannemen opdat de oudere zich 'gezien en gehoord' kan voelen.
- Uit onderzoek en ervaring weten we dat er specifieke dynamieken kunnen worden gebruikt om de **veerkracht** van ouderen te versterken. We focussen vooral op de rol van verantwoordelijkheid en zingeving.
- Niet alleen hulpverleners en de nabije naasten van de ouderen hebben een belangrijke verantwoordelijkheid. Ook op maatschappelijk niveau moeten we initiatieven nemen om de **integratie** van ouderen in de samenleving te bevorderen.
- Tot slot staan we stil bij euthanasie en vroegtijdige zorgplanning als twee **zorgstrategische antwoorden** op de doodswens van ouderen.

Het valt buiten het opzet van deze ethische visietekst om alle vermelde oriëntaties gedetailleerd uit te werken. Dat is ten dele reeds gebeurd in gespecialiseerde publicaties. Het artikel 'Oud en moe van dagen. Levensmoeheid bij ouderen', in 2016 geschreven door de werkgroep palliatieve zorg en geriatrie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen biedt inspirerende ondersteuning in de Vlaamse context (Van Den Noortgate et al. 2016).

In 2019 werd het basiswerk *Levensmoeheid bij ouderen. Een praktische handleiding* gepubliceerd. Dit boek beschrijft op een zeer praktijkgerichte wijze de medische en de psycho-sociale en maatschappelijke componenten van levensmoeheid (Geeraert 2019).

### 3.1 Medisch-klinische benadering

Omdat gevoelens van levensmoeheid kunnen worden uitgelokt door een combinatie van medische en niet-medische factoren (zie §1.2. 'Risicofactoren van levensmoeheid') is het eerst en vooral belangrijk die uitlokkende factoren goed te herkennen, de interacties ertussen uit te klaren en zo mogelijk ook te behandelen. Experts van de werkgroep palliatieve zorg en geriatrie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Van Den Noortgate et al. 2016) drukken het aandeel van medische en niet-medische factoren bij levensmoeheid als volgt uit:

*Levensmoeheid komt meer op de voorgrond naarmate de niet-medische factoren als belangrijkste oorzaken van het psychisch lijden worden aangewezen. Indien de medische factoren een belangrijke rol spelen en de niet-medische niet of nauwelijks, dan is de persoon misschien wel de ziekte, de behandeling en/of de strijd moe, maar daarom niet noodzakelijk het leven. (p. 147)*

Ouderen die levensmoe zijn, verkiezen de dood boven het leven (zie ook §1.1. 'Wat is levensmoeheid?') Soms is de doodswens van de oudere echter nog niet volledig duidelijk voor hem of haarzelf en vraagt de oudere hulp om **helderheid** te krijgen in wat er werkelijk aan de hand is. De levenssituatie van de oudere moet dan worden verhelderd op een lichamelijk, psychisch, sociaal en zingevend niveau. Het is duidelijk dat er bij dit type hulpvragen bijzondere eisen worden gesteld aan de communicatieve vaardigheden van de hulpverlener. Tegelijk moeten hulpverleners ook tijd vragen aan de oudere om tot een zorgvuldige **uitzuivering van de hulpvraag** te kunnen komen. Veel wordt ook verwacht van het intensief samenwerken in een multidisciplinair samengesteld team, bijvoorbeeld om de behandel- en zorgmogelijkheden adequaat te exploreren.

Gezien de vele factoren die aan de ervaring van levensmoeheid ten grondslag kunnen liggen, kan de ouderenspsychiater en/of de psycholoog als lid van het **multidisciplinair team** een belangrijke rol vervullen (Titeca & Geerts 2018). Zij proberen de kennis van somatische aandoeningen (bv. pijn, artrose, slechthorendheid, spierverlies, vermoeidheid, gewichtsverlies), psychodynamische processen (bv. levensloop van de ouderen, traumatische ervaringen, eenzaamheid, coping-mogelijkheden, existentiële krachtbronnen), psychiatrische pathologie (bv. depressie, dementie) en socio-economische factoren (bv. armoede, opleidingsniveau, professionele achtergrond) samen te brengen. Psychiatrische en/of psychologische expertise is nodig om zowel een onder- als een overdiagnosticering van bepaalde aandoeningen (bv. depressie) te vermijden. Ook de andere leden van het team – huisarts, geriater, verpleegkundige, pastor, aandachtspersoon, ergotherapeut, zorgkundige, mantelzorger – kunnen via hun kennis en ervaring helpen om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de toestand waarin de oudere zich bevindt.

Naast het opsporen van alle mogelijke risicofactoren die ten grondslag kunnen liggen aan de ervaring van levensmoeheid moeten we alles in het werk stellen om de **interventiemogelijkheden** te exploreren en met de oudere te bespreken. Een interventie kan bestaan uit een medische behandeling, psycho-sociale ondersteuning, een activiteit enz. Van Den Noortgate et al. (2016) onderscheiden hier drie scenarios:

- **Scenario 1:** Indien interventies mogelijk zijn, en de oudere die ook wil, dan moet de persoon zo snel mogelijk de juiste interventie krijgen op de plaats die hij of zij wenst (Titeca & Geerts 2018). De oudere moet hierbij een zo actief mogelijke rol krijgen. Dit betekent dat men met hem of haar in begrijpelijke taal spreekt over de interventie en dat men hem of haar tijd geeft om erover na te denken.
- **Scenario 2:** Indien een interventie mogelijk is, maar door de persoon zelf niet wordt gewenst of zelfs uitdrukkelijk wordt geweigerd, dan moet men met de oudere blijvend in dialoog gaan. Enerzijds moet men de wenselijkheid van de interventie bespreekbaar houden. Anderzijds moet men in dialoog gaan over de nog gewenste zorg in het kader van vroegtijdige zorgplanning (zie §3.5.2. 'Vroegtijdige zorgplanning'). Dat betekent dat men de wensen in verband met comforttherapie (bv. pijn- en symptoomcontrole, zit- en ligcomfort, goede mondhygiëne, voeding) in kaart brengt alsook de wensen van de oudere op het vlak van zorg aan het levenseinde. Indien de oudere een euthanasieverzoek formuleert, moet dit verzoek worden geëvalueerd in het licht van de zorgvuldigheidscriteria zoals beschreven in de euthanasiewet (Van Den Noortgaete et al. 2016). Wat ook de uitkomst van de evaluaties is, de hulpverleners hebben altijd een zorgplicht en dienen steeds oog te hebben voor het welzijn van de oudere, ook al kan er niets concreets worden gedaan (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 2017).
- **Scenario 3:** Indien geen interventie mogelijk is, dan volgt men dezelfde weg als in scenario 2.

### 3.2 Zorg als aandachtige betrokkenheid

De interventiegerichte benadering die kenmerkend is voor het medisch-klinische zorgproces zal in een aantal situaties een gedeeltelijke of zelfs een volledige oplossing bieden voor het lijden waarmee ouderen worden geconfronteerd. Er mogen dan ook geen kansen worden gemist om het **lijden te verminderen** (bv. als gevolg van depressie) door de inzet van adequate behandelingen.

Het lijden dat gepaard gaat met levensmoeheid zal zich echter in een groot aantal gevallen niet laten 'oplossen' door een medisch-interventionistische aanpak alleen, precies omdat bij levensmoeheid vooral niet-medische factoren het lijden veroorzaken. Ouderen die levensmoe zijn roepen hulpverleners op om naar hen te luisteren zonder vooroordelen, om hen proberen te begrijpen, ja werkelijk te verstaan. Ouderen willen erkend worden, gezien en gehoord in hun kwetsbaarheid die vooral een psychische, sociale en existentiële oorsprong heeft. Die vorm van niet-lichamelijke kwetsbaarheid waaraan ouderen uiting geven, kan niet worden opgelost via medische zorginterventies alleen, maar moet vooral **empathisch** worden begrepen en samen gedragen.

Els van Wijngaarden (2016) en Paul van Tongeren (2019) verwijzen allebei in hun boeken naar de filosoof T.S. Eliot die gezegd zou hebben: er zijn twee soorten problemen: de ene soort moet worden opgelost en verdwijnt dan; de andere soort moet worden uitgehouden, onder ogen gezien, meegedragen. Van Wijngaarden (2016) voegt daaraan toe:

*Belangrijker is dat als je de ervaring van bestaansmoeheid recht wilt doen, dat in eerste instantie vraagt om een 'perceiving eye' en niet om een 'recording eye'. Alleen door goed te luisteren en aandachtig te kijken, alleen als lijden wordt opgemerkt en getoond mag worden, voelt iemand zich gezien en kan het lijden mogelijk verzacht worden. Dit vraagt om een existentiële benadering, niet om een klinische taal." (p. 122)*

De houding die gepast is in de omgang met ouderen die levensmoe zijn kunnen we omschrijven als **aandachtige betrokkenheid** (Gastmans 2008). Zorg die zich manifesteert als betrokkenheid behelst een bepaalde manier van omgaan met de kwetsbare medemens.

Die omgang uit zich onder meer in de wijze van iemand aanspreken of aanraken en van zich gedragen tegenover iemand. Deze houding kan niemand constant op een bewuste wijze aannemen, nog minder is ze technisch beheersbaar of aanleerbaar. **Aandachtige betrokkenheid uit zich niet in de eerste plaats in een weten te handelen, maar in een weten te zijn.** De houding van aandachtige betrokkenheid is bovendien de uitdrukking van een zekere passiviteit: de hulpverlener kan maar als menselijke persoon met de oudere medemens in ontmoeting treden, wanneer hij of zij bereid is vanuit een ontvankelijke en empathische ingesteldheid de particuliere leefsituatie van de oudere waar te nemen en te interpreteren. Dat proces kan enkel plaatsvinden als gevolg van een bewuste vertraging. De hulpverlener moet zich letterlijk en figuurlijk tot stilstand laten brengen (Montaine 2000). Een verpleegkundige illustreert dat aan de hand van het wasgebeuren (Gastmans 2008):

*De eerste minuten van het wassen begin ik met de oudere te praten over relatief onbelangrijke zaken. Dit moment is voor mij heel belangrijk. Ik probeer langzaam en niet luid te spreken, waardoor ik de bewoner tracht duidelijk te maken dat ik tijd voor hem heb. Deze momenten van contact en rust zijn voor de bewoner en voor mij cruciaal voor de kwaliteit van het wasgebeuren. Het geeft mij de gelegenheid mij te concentreren op de oudere als persoon. (p. 52)*

Het morele belang van **de zorgzame en aandachtige houding** die deze verpleegkundige aanneemt ligt voornamelijk in het feit dat hij/zij ermee uitdrukt dat de oudere voor hem een waarde mag betekenen. In de betrokkenheid van de verpleegkundige schuilt de boodschap: *Je bent voor mij iemand, je bent het op z'n minst waard om nu al mijn tijd en aandacht te krijgen.* Het besef iemand te zijn die van waarde is voor iemand anders kan bij de oudere die levensmoe is een perspectiefwijziging teweegbrengen. Het doet iemand voelen een medemens te mogen zijn en niet zozeer een last waarvoor moet worden gezorgd.

Het is dezelfde perspectiefwijziging die familieleden van een oudere kunnen teweegbrengen door te laten blijken dat zij blij zijn de oudere te mogen bezoeken en daardoor de banden met de familie te versterken, dan wel de oudere te *moeten* bezoeken omdat dit nu eenmaal zo is afgesproken. Familieleden kunnen die zorgzame houding ook tot uitdrukking brengen door zich niet zozeer als afstandelijke bezoeker maar wel als betrokken mantelzorger of familielid te blijven opstellen.

Uiteindelijk leren we van mensen die levensmoe zijn dat we niet kunnen leven zonder de erkenning en de zorg van anderen. Aandachtigheid, empathie en betrokkenheid scheppen de voorwaarden waarbinnen enerzijds de geboden zorg een waardige relationele inbedding krijgt en anderzijds de relatie op zichzelf ook helend wordt.

Het is precies dat wat Els van Wijngaarden bedoelt wanneer ze schrijft dat we ouderen die worstelen met levensmoeheid niet moeten opbeuren, oppeppen, animeren of afleiden. Het is volgens haar beter aandachtig te luisteren naar iemands worsteling, de ernst ervan te onderkennen en het bij dit tragisch verhaal samen uit te houden (van Wijngaarden 2016).

Die vorm van **aandachtig, empathisch en betrokken nabij-zijn** is een vorm van intieme zorg. Intiem omdat de oudere en de hulpverlener zich volledig aan elkaar tonen zoals ze zijn als mens. Frans Montaine (2000) illustreert het intieme en onthullende karakter van die menselijke interactie aan de hand van het **troostend nabij-zijn** van de verpleegkundige:

*De specifieke wijze waarop een verpleegkundige troost, heeft met heel wat meer te maken dan met gesprekstechniek. Zij kan enkel authentiek troosten op haar eigen wijze. En die is de vrucht van haar geaardheid, haar affiniteit met verdriet, de verwerking van haar angsten, de wijze waarop zij heeft leren omgaan met menselijke warmte, de wijze waarop zij heeft leren ontvangen. Daarom kunnen geen twee verpleegkundigen op dezelfde wijze troosten. Daarom is alleen het unieke echt, en is het echte ook uniek. Want in de troost, hem op authentieke*

wijze gebracht, voelt de zieke altijd méér: achter het woord voelt hij een leefwereld, soms zelfs de inspiratie van waaruit wordt geleefd. Concrete verpleegkundige handelingen worden wel meer door deze transparantie gekenmerkt; de handeling zelf is heel doorzichtig. De zieke kijkt er helemaal doorheen, helemaal in de persoon van de verpleegkundige, en in wat deze persoon aan zijn eigen bestaan toevoegt of afbreekt. (p. 122-123)

### 3.3 Aandacht voor verantwoordelijkheid en zingeving

De houding van aandachtige betrokkenheid op de oudere die levensmoe is, moet hand in hand gaan met aandacht voor wat de oudere meer **veerkracht** kan bieden. We vermelden hier twee veerkrachtversterkende dynamieken: verantwoordelijkheid en zingeving.

#### 3.3.1 Verantwoordelijkheid voor zichzelf en de ander

Het zelfwaardergevoel van ouderen die levensmoe zijn heeft als gevolg van opeenvolgende verlieservaringen een flinke deuk gekregen. “Ik ben niets meer” is bij hen een veelgehoorde klacht. Een factor die het zelfwaardergevoel van ouderen kan versterken is hen als verantwoordelijke mensen te bejegenen. **Door hen niet elke verantwoordelijkheid uit handen te nemen – Maak u geen zorgen, wij zorgen voor u** – maar integendeel hun aandacht te richten op wat zij nog zelf kunnen, geven hulpverleners de boodschap dat ouderen zoveel en zolang mogelijk de regie van hun leven in handen kunnen nemen. Dat kan bijvoorbeeld door ouderen een actieve rol te laten spelen in het kiezen van welke vormen van zorg zij wensen, bijvoorbeeld liever af en toe een voetbad of een maquillage in plaats van elke dag van kop tot teen worden gewassen. Uiteraard kan dat ook door ouderen actief te laten deelnemen in gesprekken over de zorg die zij wensen in de laatste levensfase (zie §3.5.2. ‘Vroegtijdige zorgplanning’).

Maar ouderen hebben niet alleen een verantwoordelijkheid voor hun eigen leven. Ook in hun **relaties met anderen** hebben zij nog een rol te spelen (Vanlaere et al. 2006). Zo kan een oude man die in een woonzorgcentrum woont nog steeds de spil van interacties tussen zijn kinderen zijn. Hij is het verbindend communicatiepunt – in feite de WhatsApp-tool – die het gezin als gezin in stand houdt. Dit kan bij hem het gevoel versterken dat hij nog ‘nuttig’ is, dat hij nog iets kan betekenen voor zijn kinderen. De transformatie van verantwoordelijkheid voor het eigen ik naar verantwoordelijkheid voor de ander kan de veerkracht van ouderen aanzienlijk versterken. Simone de Beauvoir schrijft hierover:

*Een doel blijven nastreven dat zin geeft aan ons leven: zich inzetten voor mensen, een actie, sociaal, politiek, intellectueel, scheppend werk. Het is (...) te hopen dat de hartstochten op latere leeftijd voldoende sterk blijven om te voorkomen dat we in onszelf keren. Ons leven behoudt zijn waarde, zolang we door liefde, vriendschap, verontwaardiging en medelijden waarde toekennen aan het leven van anderen. Dan houden we redenen om te praten en te doen. Oude mensen krijgen vaak de raad zich voor te bereiden op de ouderdom. (...) Het is beter er niet te veel aan te denken maar een menselijk leven te leiden, zo geëngageerd en zo vol, dat we er aan gehecht blijven ook als alle illusies zijn vervlogen en de levensdrift wat is bekoeld.*

Hulpverleners kunnen een veerkrachtige dynamiek op gang brengen door ouderen te laten voelen dat zij nog iemand zijn die zich verantwoordelijk kan opstellen ten aanzien van zichzelf en anderen. Hoe doe je dat concreet? Patrick Verhaest et al. (2019) geven **drie** concrete adviezen:

- De hulpverlener laat geen gelegenheid voorbijgaan om **de autonomie van ouderen te erkennen** en een beroep te doen op hun kracht en mogelijkheden. In dat verband kan het hersteldenken dat opgang maakt in de geestelijke gezondheidszorg een zinvol kader aanreiken voor de zorg voor mensen die levensmoe zijn.
- De hulpverlener probeert om ouderen **in hun mede-mens-zijn te ondersteunen**. Dat betekent dat het bevorderen van relaties, ook met medebewoners, vrijwilligers, hulpverleners steeds de nodige aandacht verdient. Het op zoek gaan naar personen

die vroeger vertrouwenspersonen zijn geweest kan vaak ook waarde geven aan het leven. Familierelaties verdienen extra aandacht. Door familieleden uit te nodigen op bijeenkomsten ter gelegenheid van verjaardagen en feestdagen en door familieleden te stimuleren een actieve bijdrage te leveren aan het maaltijdgebeuren en de ontspanningsactiviteiten van de oudere, kunnen familiebanden worden onderhouden en zelfs versterkt. Ook het actief luisteren naar de bekommernissen die ouderen hebben naar aanleiding van familieconflicten is een manier om de oudere in zijn relationele dimensie te erkennen.

- De hulpverlener **versterkt het zelfwaardegevoel** van de ouderen door hen op hun sterktes aan te spreken. Ouderen moeten zich bewust zijn van hun mogelijkheden en van hun uniciteit die hen onderscheidt van andere mensen.

### 3.3.2 Zingeving

Ouderen die levensmoe zijn geven aan dat het niet meer hoeft, het leven is op. Verder leven heeft geen zin meer voor hen: ze kunnen geen betekenis meer geven aan het leven. Die existentiële ervaring van zinverlies kan voor hulpverleners een aanknopingspunt zijn om met ouderen in gesprek te treden en **samen te zoeken naar bronnen van zingeving**. Dat kan variëren van het eenvoudig genieten van het nu-moment tot de expliciete vormen van levensbeschouwelijke zingeving. **Ervaringen van zinvolheid** hebben te maken met hoe men kijkt naar het eigen leven in het perspectief van het verleden, heden en toekomst (Verhaest et al. 2019). Enkele voorbeelden maken dat concreet:

- **Verleden:** mooie resultaten kunnen worden bereikt door met ouderen terug te keren naar levensfasen die zij als goed hebben ervaren. Soms kan dat een heel concrete vorm krijgen, door bijvoorbeeld een man die tuinier was een plekje in de tuin te geven waar hij zijn tuinierskwaliteiten opnieuw kan aanwenden. Levensverhalen kunnen ouderen ook in verbinding brengen met bronnen van zingeving, bijvoorbeeld door de herinnering van ouderen op te roepen aan de zorg die men jarenlang heeft opgenomen voor kinderen, eigen ouders, de sociale omgeving. Hierdoor kunnen de percepties van mensen over wat goed was naar boven komen. Tegelijk kunnen ook schuldgevoelens worden besproken en daardoor soms ook worden verzacht (Vanlaere et al. 2006).
- **Toekomst:** zingeving houdt ook verband met de doelen die de ouderen nog hebben voor de toekomst. Waar kunnen ze nog naartoe leven? Waar kijken ze naar uit? Het in het vooruitzicht stellen van een feest, een bezoek, een familiegebeurtenis kan het dagelijks leven kleuren. Maar ook medezeggenschap in de ontwikkeling van het toekomstige zorgtraject kan betekenis geven aan het leven. In dat verband is het ernstig nemen van de doodswens en het zeker niet veroordelen, een uiting van een betekenisvolle betrokkenheid (zie §3.5.2. 'Vroegtijdige zorgplanning').
- **Heden:** tussen verleden en toekomst kunnen we inzoomen op wat hier en nu van waarde is. Het kan gaan over het genieten van de maaltijden en het feit dat men zich veilig en geborgen voelt, ondanks alle beperkingen. Ook de ervaring dat men door anderen gezien en gehoord wordt – wat zich kan uiten in een oprechte groet van een voorbijganger – en dat men dus betekenis heeft voor andere mensen, kan de dagelijkse zinhorizon kleuren (zie §3.2. 'Zorg als aandachtige betrokkenheid').

Tot slot kunnen religie en levensbeschouwing het ultieme zinperspectief bieden dat ouderen nodig hebben om hoop te blijven koesteren op een aanvaardbaar leven, eventueel over de dood heen. Religie en levensbeschouwing kunnen duidelijk maken waar ouderen echt aan gehecht zijn en waarvoor zij de grootste eerbied hebben. Religie en levensovertuiging kunnen via bemiddeling van de pastor of de moreel consulent ook motiveren tot helende initiatieven waartoe men zich alleen niet in staat acht, zoals het verzoenen met familieleden met wie in het verleden een breuk is ontstaan (Vanlaere et al. 2006). De pastor of moreel consulent kan ook via symbolen en rituelen die voor de oudere betekenisvol zijn, gevoelens van vertrouwdheid en stabiliteit opwekken in een levensfase die wordt gekenmerkt door verlies en instabiliteit.

### 3.4 Maatschappelijke verantwoordelijkheid

Een louter persoonlijke aanpak van levensmoeheid zou – ondanks de waarde ervan – onrecht doen aan de sociale en culturele componenten. Stigmatisering, eenzaamheid, vervreemding van het maatschappelijke gebeuren en gevoelens van nutteloosheid zijn uitlokkende factoren van levensmoeheid die om maatschappelijke oplossingen vragen (van Wijngaarden 2016). Hoe kunnen we aan een **meer inclusieve samenleving** bouwen waarin ouderen zich tot op hoge leeftijd thuis voelen?

Het is geenszins de opdracht van de samenleving om de intrinsieke kwetsbaarheid die het leven van oudere mensen typeert, weg te werken. Integendeel, een verhoogd maatschappelijk bewustzijn dat afhankelijkheid (ook zorgafhankelijkheid), afnemende fysieke krachten, psychische breekbaarheid, sterfelijkheid en tragiek, integreert in een opvatting van **menswaardig oud worden**, zou de negatieve percepties van ouderen over die kwetsbaarheden gevoelig kunnen verminderen.

Carlo Leget merkt terecht op dat levensmoeheid een zingevingsprobleem is dat per definitie maatschappelijk verankerd is (zie §2.1. 'Maatschappelijke verantwoordelijkheid'). Ouderen kunnen slechts betekenis geven aan hun eigen kwetsbare bestaansconditie tegen de achtergrond van een gedeelde maatschappelijke zinhorizon (Leget et al. 2010). Mensen geven binnen een welbepaalde maatschappelijke context hun eigen visies op ouderdom, lijden en dood vorm. Die **maatschappelijke betekenishorizonten** beïnvloeden op positieve of negatieve wijze de manier waarop oudere burgers hun eigen situatie gaan interpreteren en beleven (Leget et al. 2010). De samenleving zien als een ruimte waarin zinhorizonten zich ontploegen kan als dusdanig lijden verminderen dat voortkomt uit irrealistische mensopvattingen waarin geen plaats is voor een positieve beleving van kwetsbaarheid die zich doorheen de hele levensloop van ieder mens manifesteert.

Naast de maatschappelijke verantwoordelijkheid om evenwichtige en realistische zinspectieven op kwetsbaarheid en ouderdom te ontwikkelen, kan de maatschappelijke verantwoordelijkheid ook worden gericht op het **verminderen van de negatieve impact** van specifieke kwetsbaarheden die deels een maatschappelijke oorzaak hebben (van Wijngaarden et al. 2018). Het gaat hier om kwetsbaarheden die niet verbonden zijn aan de menselijke bestaansconditie maar die voortkomen uit maatschappelijke omstandigheden die op negatieve wijze het welzijn van mensen beïnvloeden. Eenzaamheid, stigmatisatie en sociale uitsluiting zijn voorbeelden van zo'n kwetsbaarheden die verband houden met de organisatie van het maatschappelijke leven. Eenzaamheidsgevoelens zijn bij uitstek een vorm van lijden die door gerichte sociale interventies kunnen worden verlicht.

Naast het gezelschap van mensen kan ook de **zorg voor dieren** heel waardevol zijn voor mensen die zich eenzaam voelen. Ook gevoelens van nutteloosheid en uitsluiting kunnen we verminderen door allerlei vormen van maatschappelijke participatie te stimuleren die het leven van ouderen kunnen verrijken en ook de maatschappij ten goede komen (den Hartogh 2017). Voorbeelden hiervan zijn **intergenerationele activiteiten** zoals ouderen die jongeren vertellen over de lokale geschiedenis en jongeren die ouderen vertellen over de rol van sociale media in hun leven. Een directeur van een woonzorgcentrum illustreert met een voorbeeld dat wanneer ouderen en jongeren elkaar een inkijk in hun leefwereld geven, dat heel wat wederzijdse verwondering, inzicht, waardering en betrokkenheid kan uitlokken:

*Voor de studenten en jongeren is het contact met ouderen bijzonder heilzaam. In tegenstelling tot wat sociale media hun aanpraten, zien ze dat het niet abnormaal is moeilijkheden te hebben in het leven. De verhalen die ze hier horen, stellen de eenzijdig positieve posts op sociale media in een ander licht en geven hun hoop voor de toekomst. (Vanneuville 2020, p. 4)*

Een inclusieve samenleving is ook een **solidaire samenleving** waar ouderen zich niet als een last moeten voelen omwille van de kosten (o.a. pensioen, medische zorgkosten) die aan



hun levensfase zijn verbonden. In een solidaire samenleving mogen ouderen terecht fier zijn op wat ze tijdens hun actieve levensfase hebben bijgedragen aan de welvaart en het welzijn van de samenleving en haar burgers.

Het is uiteraard niet realistisch te verwachten dat we het fenomeen levensmoeheid kunnen terugdringen door een paar sociale interventies of beleidsmaatregelen. Wat volgens de Nederlandse bio-ethicus Govert den Hartogh (2017) nodig is, is **een langdurig proces van bewustwording** en kritische invraagstelling van de wijze waarop we in onze samenleving met ouderen omgaan. In feite komt dat volgens hem neer op een vorm van emancipatie. Daarbij worden vooroordelen ten aanzien van ouderen afgebroken en ook de latere fases van de menselijke levensloop worden erkend als volwaardig, d.w.z. dat ze integraal deel uitmaken van een menswaardig menselijk leven. Die emancipatie heeft ook gevolgen voor de wijze waarop we de zorg voor ouderen in onze samenleving organiseren.

### 3.5 Zorgstrategieën

Via goede zorg willen we een antwoord bieden op de kwetsbare bestaansconditie van ouderen die levensmoe zijn. Maar wat is in deze context goede zorg? In maatschappelijke debatten wordt vaak de vraag gesteld of euthanasie een gepast antwoord is op de doodswens van ouderen die levensmoe zijn. Is euthanasie een optie die we verder moeten exploreren? Of moeten we veeleer verder zoeken naar manieren om via goede zorg te maken dat ouderen het leven de moeite waard blijven vinden?

#### 3.5.1 Euthanasie

Moeten ouderen die ondraaglijk lijden als gevolg van levensmoeheid de mogelijkheid hebben om hun leven te beëindigen door euthanasie? Over die vraag wordt zowel in Nederland als in België regelmatig uitvoerig gedebatteerd. Uit deze discussies is als consensus alvast naar voren gekomen dat binnen de huidige euthanasiewet – ook wanneer het lijden als ondraaglijk wordt ervaren – een medische grondslag vereist is om tot euthanasie te kunnen overgaan (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 2017).

De loutere aanwezigheid van medische symptomen die met de ouderdom verbonden zijn (bv. verminderd gezichts- en gehoorvermogen, mobiliteitsproblemen) is op zich geen voldoende reden om in aanmerking te komen voor euthanasie, aangezien dan quasi elk euthanasieverzoek van een oudere persoon zou moeten worden gehonoreerd. Bovendien wordt bij levensmoeheid het lijden vooral door niet-medische factoren uitgelokt, waardoor een eventuele euthanasievraag niet kan worden gehonoreerd binnen het kader van de huidige euthanasiewet. Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (2017) stelt ondubbelzinnig dat:

*De wet eist dat het ondraaglijk lijden het gevolg is van een aandoening, die op haar beurt veroorzaakt moet zijn door ziekte of ongeval. Ook al zal het lijden van heel wat mensen ongetwijfeld een combinatie zijn van psychosociale problemen en medische problemen, het zijn de medische problemen die de oorzaak moeten zijn van het aanhoudend en ondraaglijk lijden. Psychosociale problemen zijn geen medische problemen. Vereenzaming, bijvoorbeeld, is geen medisch probleem en we moeten ons dus in alle eerlijkheid de vraag stellen waarom het de taak van een arts zou moeten zijn om dergelijke problemen op te lossen.*

*Als we lijden als gevolg van psychosociale problemen als een medische kwestie zouden gaan bestempelen, lopen we bovendien het risico voorbij te gaan aan de echte tragedie en ons niet de vraag te stellen waarom deze mensen dit soort lijden ervaren. Vaak is dergelijk lijden het resultaat van maatschappelijke onverschilligheid, die leidt tot isolatie en vervreemding, die op hun beurt leiden tot oprechte gevoelens van eenzaamheid, verlatenheid en nutteloosheid. Deze wijdverspreide maatschappelijke problemen vragen dringend om een maatschappelijk, economisch en politiek antwoord, niet een medisch antwoord en al helemaal niet een medisch antwoord in de vorm van euthanasie. (pp. 52-53)*

Ondanks de hierboven vermelde consensus dat binnen de huidige euthanasiewet een medische grondslag vereist is om tot euthanasie te kunnen overgaan, blijft het een punt van discussie wat precies onder 'medische grondslag' moet worden verstaan.

### 3.5.2 Vroegtijdige zorgplanning

De afwijzing van de mogelijkheid van euthanasie betekent eens te meer dat ouderen die levensmoe zijn, maar wiens lijden geen medische grondslag heeft, op de volle aandacht van hun familie en het hulpverlenend team moeten kunnen rekenen. We moeten via kennis en ervaring blijven zoeken naar zorgmodellen die het best tegemoet komen aan hun noden. Dat betekent dat we ook moeten nagaan in hoeverre we vroegtijdige zorgplanning voor mensen die levensmoe zijn, kunnen inzetten.

Vroegtijdige zorgplanning is een communicatieproces waarbij de oudere persoon wordt uitgenodigd zijn of haar wensen uit te spreken in verband met de huidige en/of toekomstige zorg aan het levenseinde, in een permanente dialoog met zorgverleners en familieleden. Aangezien levensmoeheid meestal gepaard gaat met een doodswens, kan het herkennen van enkele tekenen van levensmoeheid een goede aanleiding zijn om de **dialoog over gepaste zorg** aan het levenseinde te starten, indien dit nog niet eerder zou zijn gebeurd. Hierdoor wordt wederzijdse luisterbereidheid en betrokkenheid gestimuleerd en wordt een permanente dialoog op gang gebracht om tegemoet te komen aan de noden van ouderen. Tegelijk worden ouderen op hun eigen verantwoordelijkheid aangesproken door als centrale partner te participeren in het afstemmingsproces over gepaste zorg aan het levenseinde.

Onderwerpen die tijdens gesprekken in het kader van vroegtijdige zorgplanning aan bod kunnen komen zijn de waarden die de oudere belangrijk vindt als basis voor het zorgproces, de zorgdoelen die tijdens het zorgproces worden nagestreefd, niet-behandelbeslissingen, palliatieve zorg, de exploratie van de doodswens met inbegrip van juiste informatie inzake euthanasie indien de oudere hiernaar op zoek is enz. Een belangrijke reden om het proces van de vroegtijdige zorgplanning op te starten, is misverstanden en onjuiste informatie bij de oudere en zijn omgeving weg te werken, waardoor er meer ruimte komt voor een positieve invulling van het zorgproces volgens de wensen van de oudere persoon.

### 3.6 Contactinformatie voor vorming, opleiding en ondersteuning

Omgaan met ouderen die levensmoe zijn is een belangrijke uitdaging op micro-, meso- en macroniveau. Omdat het inzicht in dit complexe fenomeen nog niet groot is, bestaan er ook nog geen uitgebreide vormingsmogelijkheden. Om aan de vraag naar duiding tegemoet te komen, hebben we op de website van Zorgnet-Icuro op de themapagina Ethiek een apart luik ontwikkeld 'Goede zorg bij levensmoeheid'. Uitgebreide informatie over allerlei aspecten van levensmoeheid kan u daar vinden. De stafmedewerkers ethiek staan in voor een regelmatige update van informatie.

---

### Samenvatting

Ethisch verantwoord omgaan met ouderen die levensmoe zijn is een kwestie van de juiste evenwichten. Het evenwicht tussen activiteit (doen) en passiviteit (zijn), tussen de verantwoordelijkheid 'van' ouderen en onze verantwoordelijkheid 'voor' ouderen, tussen een persoonlijke en een maatschappelijke aanpak.

---



**Besluit**

## Besluit

Ouderen die levensmoe zijn houden ons een spiegel voor. Die spiegel houden ouderen ook zichzelf voor; zij hebben immers als actieve burgers de samenleving van vandaag mee vorm gegeven. Wie zijn wij, in wat voor een samenleving leven wij, en wat voor zorg bieden wij, dat steeds meer ouderen intens verlangen naar de dood? In dit advies worden aanzetten gegeven tot een grondige ethische reflectie over de inhoud van een **waardigheidsbevorderende omgang met ouderen die levensmoe zijn**, zowel op persoonlijk, organisatorisch als maatschappelijk vlak. Die aanzetten kunnen we als volgt samenvatten:

- Levensmoeheid wordt uitgelokt door een opeenstapeling van lichamelijke, psychische, relationele, sociale en existentiële verlieservaringen. In de zorg voor mensen die levensmoe zijn zullen we aan al die factoren aandacht moeten schenken.
- Levensmoeheid is onlosmakelijk verbonden met een maatschappelijke context. De vraag stelt zich bijgevolg welke plaats ouderen en de zorg voor ouderen hebben in onze samenleving.
- Gezien het grote aandeel van contextuele factoren in het ontstaan van levensmoeheid moeten wij ons focussen op onze relationele en maatschappelijke verantwoordelijkheid voor ouderen die geen aansluiting meer vinden bij de hen omringende wereld en daardoor naar de dood verlangen.
- Naast de noodzakelijke medische en zorgstrategische benaderingen van levensmoeheid moet de meeste aandacht gaan naar de wijze waarop wij ons als persoon (medemens, hulpverlener...) en als samenleving kunnen verhouden tot de kwetsbare oudere die levensmoe is. Op die manier leggen we de nadruk op de preventie van levensmoeheid, veeleer dan op het 'oplossen' van de symptomen ervan.

Deze aandachtspunten moeten aanleiding geven tot een grondige bezinning over wat wij onder een inclusieve samenleving verstaan. Een belangrijke component hiervan betreft **de betekenis van goede zorg voor ouderen** in onze snel veranderende maatschappij. Die betekenis moeten we uittekenen op individueel, institutioneel en maatschappelijk niveau. Niet in het minst wordt hier een grote inbreng verwacht van de huidige en toekomstige ouderen zelf.

# Literatuur

ADVIESCOMMISSIE VOLTOOID LEVEN. Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Den Haag, 2016.

BALASUBRAMANIAM, M. Rational Suicide in Elderly Adults: A Clinician's Perspective, *Journal of the American Geriatrics Society* 66 (2018) 998-1001.

BROCK (1992) Voluntary Active Euthanasia, *Hastings Center Report* 22 (1992) 10-22.

BUITING, H., DEEG, D., KNOL, D., ZIEGELMANN, J., PASMAN, R., WIDDERSHOVEN, G., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. Older Peoples' Attitudes Towards Euthanasia and an End-of-Life Pill in The Netherlands: 2001-2009, *Journal of Medical Ethics* 38 (2012) 267-273.

DE BEAUVOIR, M. Maatschappelijke situatie van bejaarden en persoonlijke zingeving in de laatste levensfase. Utrecht: Bijleveld, 1987.

DEFESCHE, F. *Voltooid leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Assen: Van Gorcum, 2011.

DELBEKE, E. Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid. In: *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*. Mortsel: Intersentia, 2012, 395-411.

DEN HARTOGH, G. Doodswensen van hoogbejaarden: Een probleem voor de maatschappij, voor de dokter, of primair voor de ouderen zelf? *Filosofie & Praktijk* 38 (2017) 39-57.

DIERICKX, S., DELIENS, L., COHEN, J., CHAMBAERE, K. Comparison of the Expression and Granting of Requests for Euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013, *JAMA Internal Medicine* 175 (2015) 1703-1706.

GASTMANS, C. Zorgen en deugdzaam houdingen. In: R. TER MEULEN, S. VERBAEKEN, S. WAANDERS (red.) *Zorg om zorg: Menselijke maat in de gezondheidszorg*. Eindhoven: Damon, 2008, 40-58.

GEERAERT, R. (Red.) *Levensmoeheid bij ouderen: een praktische handleiding*. Brussel: Politeia, 2019.

GISLE, L. Geestelijke gezondheid. In: J. Van Der Heyden & R. Charafeddine (Red.) *Gezondheidsenquête 2013. Rapport 1: Gezondheid en Welzijn*. Brussel, 2014, 795-954.

GUNDERSON, M. Being a Burden: Reflections on Refusing Medical Care, *Hastings Center Report* 34 (2004) 5, 37-43.

HARDWIG, J. Is there a duty to die? *Hastings Center Report* 27 (1997) 2, 34-42.

HERTOGH, C. Oud en der dagen zat? Moderne doodsproblematiek en ouderdom. In: J. VAN DELDEN, C. HERTOGH (Red.) *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999, 203-226.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TER BEVORDERING VAN DE GENEESKUNST. *Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven'*, Utrecht, 2017.

KONING BOUDEWIJNSTICHTING. *Oud word je niet alleen*. Brussel, 2012.

LEGET, C., OLTHUIS, G., BAART, A., VOSMAN, F., Nog niet klaar met 'voltooid leven'. *Medisch Contact* (2010) 9.

MILLER, F. Should a Logical Option of Physician-Assisted Death Include Those Who Are "Tired of Life"? *Perspectives in Biology and Medicine* 29 (2016) 351-363.

MONTAINE, F. Verpleegkunde: Een persoonlijke beweging. In: C. GASTMANS, B. DIERCKX DE CASTERLE (Red.) *Verpleegkundige excellentie: Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2000, 121-139.

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. et al. Derde evaluatie: *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag, 2017.

PETERS, M. *Voltooid leven; waar spreken we over?* Amsterdam: NVE, 2010.

RAADGEVEND COMITE VOOR BIO-ETHIEK, *Advies nr. 73 Euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen*. Brussel, 2017.

RAIJMAKERS, N., VAN DER HEIDE, A., KOUWENHOVEN, P., VAN THIEL, G., VAN DELDEN, J., RIETJENS, J. Assistance in Dying for Older people Without a Serious Medical Condition Who Have a Wish to Die: A National Cross-Sectional Survey, *Journal of Medical Ethics* 41 (2015) 145-150.

RURUP, M., MULLER, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., VAN DER HEIDE, A., VAN DER WAL, G., VAN DER MAAS, P. Requests for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide From Older Persons Who Do Not Have a Severe Disease. An Interview Study, *Psychological Medicine* 35 (2005a) 665-671.

RURUP, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., VAN DER WAL, G., VAN DER HEIDE, A., VAN DER MAAS, P. A 'Suicide Pill' for Older People. Attitudes of Physicians, the General Population, and Relatives of Patients Who Died After Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in The Netherlands, *Death Studies* 29 (2005b) 519-534.

RURUP, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., JANSEN-VAN DER WEIDE, M., VAN DER WAL, G. When Being 'Tired of Living' Plays an Important Role in a Request for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: Patient Characteristics and the Physician's Decision, *Health Policy* 74 (2005c) 157-166.

RURUP, M., DEEG, D., POPPELAARS, J., KERKHOF, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. Wishes to Die in Older People: A Quantitative Study of Prevalence and Associated Factors, *Crisis* 32 (2011a) 194-203.

RURUP, M., PASMEN, H., KERKHOF, A., DEEG, D., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. Ouderen die 'klaar met leven' zijn: Toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 42 (2011b) 159-169.

RURUP, M., PASMEN, H., GOEDHART, J., DEEG, D., KERKHOF, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. Understanding Why Older People Develop a Wish to Die: A Qualitative Interview Study, *Crisis* 32 (2011c) 204-216.

SJOBERG, M., BECK, I, RASMUSSEN, B., EDBERG, A. Being Disconnected from Life: Meanings of Existential Loneliness as Narrated by Frail Older People. *Aging and Mental Health* 22 (2018) 1357-1364.

TITECA, K., GEERTS, P.-J. De rol van de ouderenpsychiater. In: R. Geeraert (Red.) *Levensmoeheid bij ouderen: een praktische handleiding*. Brussel: Politeia, 2019, 85-96.

VANLAERE, L. *Zorg: Een wijsgerig- en theologisch-ethisch grondslagenonderzoek met toepassing op de zorg voor suïcidale ouderen*. Onuitgegeven proefschrift, Leuven, 2006.

VANLAERE, L., BOUCKAERT, F., GASTMANS, C. Zelfdoding bij ouderen: Klinisch-ethische oriëntaties. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 62 (2006) 1639-1649.

VAN DEN NOORTGATE, N., VANDEN BERGHE, P., DE LEPELEIRE, J., GHIJSEBRECHTS, G., LISAERDE, J., BEYEN, A. Oud en moe van dagen: Levensmoeheid bij ouderen, *Tijdschrift voor Geneeskunde* 72 (2016) 145-157.

- VAN DER AREND, A., GASTMANS, C. *Ethisch zorg verlenen: Handboek voor de verpleegkundige beroepen*. Baarn: HB Uitgevers, 2002.
- VAN DER MEIDE, H., Een zorgethische blik op veroudering, *NVBe Nieuwsbrief* 18 (2011) nr. 4, 19-20.
- VAN HUMBEECK, L., DILLEN, L., PIERS, R., VAN DEN NOORTGATE, N. Tiredness of Life in Older Persons: A Qualitative Study on Nurses' Experiences of Being Confronted With this Growing Phenomenon. *The Gerontologist* 15 (2020) 735-744.
- VANNEUVILLE, F. "Wij zijn een sociaal medium pur sang", *Tertio* (2020) 4.
- VAN TONGEREN, P. *Willen sterven: Over de autonomie en het voltooide leven*. Utrecht: Kok, 2019.
- VAN TONGEREN, P., Deugdenethiek helpt een beter mens te worden. *Tertio* 3 juli (2019) 8-11.
- VAN WIJNGAARDEN, E. *Voltooid leven: Over leven en willen sterven*. Amsterdam: Atlas Contact, 2016.
- VAN WIJNGAARDEN, E., LEGET, C., GOOSSENSSEN, A. Experiences and Motivations Underlying Wishes to Die in Older People Who Are Tired of Living: A research Area in its Infancy, *Omega* 69 (2014) 191-216.
- VAN WIJNGAARDEN, E., Klink, A., Leget, C., The, A.-M. Assisted Dying for Healthy Older People: A Step too far? *British Medical Journal* 357 (2017) j2298
- VAN WIJNGAARDEN, E., GOOSSENSSEN, A., LEGET, C. The Social-Political Challenges Behind the Wish to Die in Older People Who Consider Their Lives to be Completed and No Longer Worth Living. *Journal of European Social Policy* 28 (2018) 419-429.
- VAN WIJNGAARDEN, E., VAN THIEL, G., HARTOG, I., VAN DEN BERG, V., ZOMERS, M., SACHS, A., UITERWAAL, C., LEGET, C. Het PERSPECTIEF-ONDERZOEK. *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: De mensen en en cijfers*. Utrecht, 2020.
- VERHAEST, P., DIERICK, M., VANDEN BUSSCHE, A. Bouwen aan een dam tegen levensmoeheid: Een denkkader voor woonleefbeleid in het woonzorgcentrum. In: R. Geeraert (Red.) *Levensmoeheid bij ouderen: een praktische handleiding*. Brussel: Politeia, 2019, 161-187.
- VLAAMS EXPERTISECENTRUM SUICIDEPREVENTIE (VLESP). *Suicidepreventie bij ouderen: Praktijkadviezen voor zorg- en hulpverleners*. Brussel, 2019.

Zorgnet-Icuro  
Guimardstraat 1, 1040 Brussel

[www.zorgneticuro.be](http://www.zorgneticuro.be)  
[post@zorgneticuro.be](mailto:post@zorgneticuro.be)

