

Een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit: een exploratief onderzoek naar het ontstaan, verloop en behoeften van mensen die hieraan lijden

Auteurs: Elke Elzinga¹, Sisco van Veen², Els van Wijngaarden³, Margot Zomers⁴, Anne Gaijmans⁵, Kelly Boogert¹, Lizanne Schwersen¹, Gerdien Franx¹, en Renske Gilissen¹.

¹ 113 Zelfmoordpreventie

² GGZ InGeest en Amsterdam UMC

³ Universiteit voor Humanistiek

⁴ Julius Centrum voor gezondheidswetenschappen, UMC Utrecht

⁵ praktijk Anne Gaijmans

Auteursverantwoording:

Onderzoeksopzet en ontwerp: EE, SV, EW, AG, GF, RG

Kwantitatieve dataverzameling: EW, MZ

Literatuuronderzoek: EE, SV, KB

Kwalitatieve dataverzameling: EE, KB, LS

Data-analyse en interpretatie: EE, SV, EW, MZ, AG, KB, LS

Schrijven en redigeren van het rapport: EE, SV, EW, MZ, AG, KB, LS, GF, RG

Financiering: ministerie van VWS.

Inhoudsopgave

1. Publiekssamenvatting	4
2. Inleiding	5
2.1 Aanleiding voor het onderzoek	5
2.1 Gebruikte termen	5
2.3 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen	6
3. Methode	7
3.1 Kwantitatief onderzoek	7
3.2 Literatuuronderzoek	7
3.3 Kwalitatief onderzoek	8
3.4 Ethische overwegingen	8
4. Resultaten	9
4.1 Kwantitatieve resultaten	9
4.1.1 Achtergrondkarakteristieken	9
4.1.2 Gezondheidsstatus	9
4.1.3 Aard van de doodswens	10
4.1.4 Behoeften aan hulp of ondersteuning	11
4.2 Literatuuronderzoek	12
4.2.1 Cohortstudies	13
4.2.2 Persisterende doodswensen bij ouderen	14
4.2.3 Persisterende doodsgedachten in de context van euthanasie	14
4.2.4 Chronische suïcidaliteit bij Borderline Persoonlijkheidsstoornis	15
4.3 Kwalitatieve resultaten	16
4.3.1 Een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit	16
4.3.2 Ontstaan en verloop van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit	17
4.3.3 Behoeften van mensen met een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit	19
4.3.4 Aanbevelingen voor de preventie en behandeling van levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit	21
5. Bespreking van de belangrijkste resultaten	23
5.1 Belangrijkste resultaten	23
5.2 Sterke en zwakke punten	25
5.3 Aanbevelingen	26
6. Literatuur	27
7. Addendum	28

1. Publiekssamenvatting

Dit rapport beschrijft een verkennend onderzoek naar het ontstaan en verloop van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit en de behoeften van mensen die hieraan lijden. Om eerste inzichten te krijgen hierin zijn drie verschillende databronnen gecombineerd; data uit een eerder vragenlijstonderzoek, literatuuronderzoek en interviews met experts en ervaringsdeskundigen.

Een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit zijn moeilijk van elkaar te onderscheiden. Er is weinig over geschreven en er bestaat geen afgebakende terminologie van beide concepten in de literatuur. Persisterende suïcidaliteit wordt door deskundigen vaak gezien als een gevolg van psychische aandoeningen, terwijl dat niet noodzakelijkerwijs geldt voor een levenslange doodswens. Die term wordt vaker gebruikt wanneer er geen medische aandoening aan de doodswens ten grondslag ligt. Levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit lijken gerelateerd te zijn aan traumatische ervaringen of gebeurtenissen in de (vroeg) jeugd. Daarnaast spelen ook andere psychische aandoeningen, zoals autismespectrumstoornis, borderline persoonlijkheidsstoornis, depressie, angst, of een combinatie hiervan, een rol in het ontstaan van persisterende suïcidaliteit. Zowel persisterende suïcidaliteit als levenslange doodswensen kennen een wisselend beloop over de tijd en verschillen sterk van persoon tot persoon. Mensen die aangeven een levenslange doodswens te hebben of persisterend suïcidaal te zijn, geven aan dat dit niet altijd in dezelfde mate aanwezig is. Hun leven kent perioden van hevige suïcidaliteit, die soms gepaard gaan met suïcidepogingen, en perioden waarin dit minder aanwezig is. Echter, op de achtergrond speelt de doodswens of suïcidaliteit vrijwel altijd een rol. Ook al hebben zij hiermee leren omgaan, de lijdensdruk blijft hoog. Een levenslange doodswens of persisterende suïcidaliteit betekent niet in alle gevallen dat er een wens tot levensbeëindiging is.

Mensen met persisterende suïcidaliteit of levenslange doodswensen hebben voornamelijk behoefte aan praten over de doodswens in open gesprekken waarbij de blijvende aard van de doodswens wordt onderkend en de optie tot levensbeëindiging niet bij voorbaat wordt uitgesloten. Een andere behoefte is het behandelen van onderliggende aandoeningen en lijden.

Aanbevelingen voor de preventie en behandeling van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit zijn het opsporen en behandelen van problemen in de vroege jeugd. Ook het signaleren en behandelen van onderliggende psychische aandoeningen om het onderliggend lijden zoveel mogelijk te verminderen wordt sterk aanbevolen. Daarnaast adviseren wij meer herstelondersteunende zorg, waarin patiënten leren omgaan met hun klachten, en het opnemen van levensvragen en zingevingsvraagstukken in behandeling. Hulpverleners kunnen beter worden opgeleid op het gebied van suïcidaliteit en er zou meer aandacht en ruimte moeten komen voor het praten over persisterende suïcidaliteit of doodswensen tijdens de behandeling. In de GGZ zou voor deze patiëntgroep meer moeten worden toegewerkt naar langdurige(re) behandelingen en relaties tussen patiënt en zorgverleners. Tot slot kan grootschalig empirisch onderzoek naar levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit onder de algemene bevolking helpen om meer kennis te vergaren over het voorkomen, ontstaan en verloop hiervan en voor betere hulp, ondersteuning en beleid.

2. Inleiding

2.1 Aanleiding voor het onderzoek

Het in 2020 gepubliceerde PERSPECTIEF-onderzoek had als doel om inzicht te geven in de mate waarin gezonde ouderen in Nederland een persisterende doodswens hebben. Het onderzoek werd geïnitieerd naar aanleiding van publiek debat over de vraag of hulp bij zelfdoding zou moeten worden toegestaan (of zelfs verleend) aan ouderen die hun leven als 'voltooid' beschouwen en geen perspectief meer zien, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Door middel van grootschalig onderzoek probeerden de onderzoekers inzicht te verkrijgen in de grootte en kenmerken van de groep mensen met een persisterende doodswens in deze voltooid leven context. Zij includeerden ouderen (van 55 jaar en ouder) met een persisterende doodswens die een jaar of langer aanhield, en die buiten de huidige euthanasiewet (Wet Toetsing Levensbeëindiging; WTL) lijken te vallen omdat hun lijden geen of onvoldoende medische grondslag heeft (van Wijngaarden et al., 2020).

Hieruit bleek dat 1,25% (N=267) van de N=21.294 geïncludeerde 55+ers die zichzelf niet als ernstig ziek beschouwen een doodswens heeft van een jaar of langer. Van de gehele groep mensen met deze zogenaamde persisterende doodswens rapporteerde 19% (N=50; 0,24% van de totale onderzoekspopulatie) een levenslange doodswens. Geëxtrapolerd naar de gehele bevolking komt dit naar schatting neer op 13.440 55+ers met een levenslange doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn (van Wijngaarden et al., 2020). De resultaten van het PERSPECTIEF-onderzoek gaven geen inzicht in hoe deze levenslange doodswens ontstond noch in wat kenmerken zijn van mensen met een levenslange doodswens. Om hier meer inzicht in te verkrijgen, heeft het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) 113 Zelfmoordpreventie gevraagd een exploratief onderzoek uit te voeren.

2.1 Gebruikte termen

Persisterende doodswens werd in het PERSPECTIEF-onderzoek gedefinieerd als een aanhoudende doodswens die een jaar of langer aanwezig is. De term 'persisterend' zegt daarmee vooral iets over de duur en niet over de intensiteit van de doodswens. Hoewel doodswens niet specifiek gedefinieerd wordt, wordt wel onderscheid gemaakt tussen actieve en passieve doodswensen. Mensen met een passieve doodswens hebben een verlangen naar de dood zonder zelf plannen te maken of stappen te zetten om de dood te bespoedigen. Mensen met een actieve doodswens maken plannen of zetten concrete stappen met betrekking tot hun doodswens. Deze mensen hebben bijvoorbeeld zelfdoding overwogen, een behandelverbod opgesteld, of informatie ingewonnen over hulp bij zelfdoding. Er wordt in het PERSPECTIEF onderzoek gesproken van een levenslange doodswens wanneer respondenten zelf aangaven 'al gedurende het hele leven een doodswens te hebben' (van Wijngaarden et al., 2020).

In dit exploratieve onderzoek concentreren we ons op levenslange doodswensen en (zeer) langdurige vormen van suïcidaliteit, hier *persisterende suïcidaliteit* genoemd. Suïcidaliteit is een containerbegrip dat verwijst naar het gehele suïcidale continuüm, variërend van suïcidale wensen, gedachten en plannen tot gedrag en al dan niet fatale suïcidepogingen (O'Connor and Pirkis, 2016; Van Spijker et al., 2014). Binnen sommige definities wordt er onderscheid gemaakt tussen vluchtige, persisterende en chronisch suïcidale gedachten (O'Connor and Pirkis, 2016). Omdat dit een exploratief onderzoek betreft waarin verschillende kennisbronnen worden gecombineerd, houden we zoveel mogelijk vast aan de oorspronkelijke terminologie in de data. Daarbij hanteren we een brede definitie van levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit, waarbinnen zowel langdurige passieve doodswensen als chronisch suïcidaal gedrag en alles daartussenin worden meegenomen.

2.3 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen

Door middel van een gecombineerd onderzoeksdesign (kwantitatieve data, literatuuronderzoek en interviews met deskundigen) trachten we in dit exploratieve onderzoek inzicht te verkrijgen in het ontstaan en beloop van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit en antwoord te geven op de volgende vragen:

1. Hoe verhouden de concepten een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit zich tot elkaar?
2. Hoe ontstaat een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit en hoe ontwikkelen ze zich tijdens de levensloop?
 - a. Wat zijn risicofactoren voor een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit?
 - b. Hoe verhouden levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit zich tot andere (ernstige) medische aandoeningen (zowel somatisch als psychisch)?
3. Wat zijn behoeften van mensen met een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit?
4. Wat zijn aanbevelingen voor de aanpak en preventie van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit?

3. Methode

In dit onderzoek zijn drie onderzoeksmethoden toegepast: kwantitatief onderzoek, literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek. Er is een expertcommissie opgesteld met wie dit onderzoek is vormgegeven, de interview-instrumenten zijn opgesteld en de resultaten zijn geduid.

3.1 Kwantitatief onderzoek

Omdat het PERSPECTIEF onderzoek (van Wijngaarden et al., 2020) de aanleiding vormde voor dit onderzoek, hebben we de respondenten uit deze dataset die een levenslange doodswens rapporteerden geselecteerd. In hoofdstuk 4.1 in dit rapport beschrijven we de achtergrondkarakteristieken, gezondheidsstatus, aard van de doodswens en behoeften van de groep van 50 respondenten uit het PERSPECTIEF onderzoek die een levenslange doodswens rapporteerden.

Voor het oorspronkelijke PERSPECTIEF onderzoek werden N=32.477 55+ers via email benaderd om deel te nemen. Hiervan hebben N=21.294 respondenten (66%) de vragenlijst ingevuld tussen april en juni 2019. In totaal antwoordden N=411 respondenten bevestigend op de differentiatievraag: *'ik ervaar geen toekomstperspectief, ik verlang ernaar om dood te zijn en ik ben niet ernstig ziek'* (1,93% van totale respons). Met behulp van een uitgebreide vragenlijst werden demografische gegevens uitgevraagd. Daarnaast werden de fysieke en mentale gezondheid van de respondenten in kaart gebracht door middel van de volgende gevalideerde instrumenten: a) EuroQol Eq-5D-5L, een maat voor de gezondheidsstatus op de vijf domeinen: mobiliteit, zelfzorg, normale activiteiten, pijn/discomfort en angst/depressie (Herdman et al., 2011), b) *Visual Analogue Scale* (VAS), een meetinstrument voor subjectieve status, in dit geval de gezondheidstatus, en c) depressie-subschaal van de *Hospital and Anxiety Depression Scale* (HADS-D), een methode om de aanwezigheid van een depressie vast te stellen (Zigmond and Snaith, 1983). Tot slot bevatte de vragenlijst een aantal vragen specifiek ontworpen om inzichten te verkrijgen in de aard van de doodswens en het perspectief op het leven in kaart te brengen.

Vervolgens werd bovengenoemde subgroep (N=411) in een aantal stappen verder gedifferentieerd: 1) respondenten met ernstige medische aandoeningen werden geëxcludeerd (VAS score < 4 en EQ-5D score \geq 17, N=80); 2) respondenten met HADS-D score die wijst op depressieve klachten in de klinische range (HADS-D somscore \geq 16) werden geëxcludeerd (N=33). Voor het hier beschreven onderzoek werd daaraan nog een extra stap toegevoegd, namelijk: 3) respondenten *zonder levenslange doodswens* werden geëxcludeerd (N=248). Deze procedure resulteerde in een onderzoekssample van N=50 respondenten. De uitgebreide beschrijving van de methode van het volledige PERSPECTIEF-onderzoek staat elders beschreven (van Wijngaarden et al., 2020). Voor de dataverzameling van het kwantitatieve onderzoek ontvingen Van Wijngaarden en Zomers een ZonMw-subsidie (projectnummer: 643001001).

3.2 Literatuuronderzoek

Om inzicht te krijgen in de bestaande literatuur betreffende levenslange dan wel persisterende doodswens of suïcidaliteit, hebben we een literatuuronderzoek uitgevoerd. In overeenstemming met een informatiedeskundige is een zoekstrategie opgesteld, bestaande uit een combinatie van de volgende woorden: *chronic, persistent, recurrent, repeated, lifelong, long lasting, continuous, unremitted, suicid*, death wish, wish to die*. De zoekstrategie werd ingevoerd in Pubmed, Embase, Psycinfo, Scopus, Web Of Science en ERIC. Artikelen met betrekking tot levenslange of persisterende doodswens of suïcidaliteit werden geïnccludeerd. Er is geen restrictie vastgesteld met betrekking tot het jaar van publicatie. Editorials, commentaren, casestudies, conference papers, boekhoofdstukken die niet los toegankelijk waren, onderzoek met een biologische, genetische of farmacologische insteek, artikelen die persisterende suïcidaliteit terloops vermelden en artikelen in talen anders dan Nederlands of Engels werden geëxcludeerd.

Na verwijdering van duplicaten leverde de zoekstrategie 1443 resultaten op. Twee onafhankelijke onderzoekers screenen alle titels en abstracts om artikelen te identificeren die aan de inclusiecriteria voldeden. Conflicten werden bediscussieerd, wat resulteerde in 103 artikelen voor de volledige tekst screening. Omdat een volledige beoordeling van al deze studies te ver voerde voor de scope van dit rapport, werden na gezamenlijk overleg de belangrijkste papers geselecteerd en overkoepelende thema's geïdentificeerd. Deze papers worden besproken in hoofdstuk 4.2.

3.3 Kwalitatief onderzoek

Voor het kwalitatieve deel van het onderzoek zijn semigestructureerde interviews afgenomen met deskundigen (N=12) uit verschillende disciplines (inclusief ervaringsdeskundigen). De interviews zijn afgenomen in de periode april – augustus 2021. Elk interview duurde ongeveer een uur en werd digitaal (via *Microsoft Teams*) of face-to-face afgenomen.

Met de expertcommissie is een lijst van deskundigen opgesteld op het gebied van levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit. Bij de werving is getracht een zo breed mogelijke groep van experts te includeren. Voor aanvang van elk interview werd de deskundige om schriftelijke toestemming gevraagd voor deelname aan en opname van het interview, alsmede voor het gebruik van de data voor analyse en rapportage.

De topic lijst die in de interviews werd gebruikt is opgesteld in overleg met de expertcommissie. Deze bestond uit vragen over de thema's levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit, de professionele ervaring van de expert met deze thema's, behoeften van mensen met persisterende suïcidaliteit en aanbevelingen voor de aanpak en preventie van persisterende suïcidaliteit, aansluitend bij de vier onderzoeksvragen. Deze topic lijst is bijgevoegd in het addendum (S1).

Aan de hand van de opnames van de interviews maakten we van elk interview een uitgebreide samenvatting, die ter controle werd voorgelegd aan de deskundige. Data-analyse vond plaats met behulp van thematische analyse. Transcriptie van de interviews en grondigere kwalitatieve data-analyse liggen voorbij de scope van dit rapport, maar is in de toekomst nog mogelijk. Deze data is verwerkt in hoofdstuk 4.3 van dit rapport.

3.4 Ethische overwegingen

Het PERSPECTIEF-vragenlijstonderzoek is voorgelegd aan de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) Utrecht, die concludeerde dat het onderzoek niet onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO) valt. De METC heeft voor deze studie een niet-WMO-verklaring afgegeven (METC-protocolnummer: 19-156/C).

De METC van het VUmc heeft een niet-WMO verklaring afgegeven voor het kwalitatieve gedeelte van dit huidige onderzoek en het betrekken van ervaringsdeskundigen (METC-nummer 2021-0225).

4. Resultaten

4.1 Kwantitatieve resultaten

4.1.1 Achtergrondkarakteristieken

In het PERSPECTIEF onderzoek onder mensen van 55 jaar en ouder identificeerden wij 50 respondenten met een levenslange doodswens die zichzelf niet als ernstig ziek beschouwen. Tabel 1 laat de achtergrondkarakteristieken van deze respondenten zien. Twee-derde van de respondenten is vrouw. De mediaan leeftijd bedraagt 62 jaar (Q1-Q3 58-68) en de meeste respondenten vielen in de leeftijdscategorie 55-59 jaar (38%). Een opvallende meerderheid van de respondenten is alleenwonend (58%). Het aantal respondenten dat (stief)kinderen heeft is gelijk aan het aantal respondenten dat (stief)kinderloos is (38%). Opvallend is het relatief hoge opleidingsniveau van de groep (38% is hoger opgeleid) ten opzichte van de lagere sociale klasse (48%). De meeste mensen wonen in stedelijk gebied (64% hoge of zeer hoge urbanisatiegraad).

Tabel 1. Achtergrondkarakteristieken

	Levenslange doodswens (N=50) N (%)
Geslacht	
Vrouw	33 (66)
Man	17 (34)
Leeftijd (jaar)	
55-59	19 (38)
60-64	14 (28)
65-69	7 (14)
70+	10 (20)
Opleiding	
Laag	16 (32)
Midden	14 (28)
Hoog	19 (38)
Onbekend	1 (2)
(Stief)kinderen	
Nee	19 (38)
Ja	19 (38)
Onbekend	12 (24)
Aantal personen in huishouden	
1	29 (58)
2	16 (32)
3 of meer	5 (10)
Sociale klasse^c	
Laag	24 (48)
Midden	8 (16)
Hoog	18 (36)
Urbanisatiegraad^d	
(Zeer) hoog	32 (64)
Gemiddeld	9 (18)
Laag	9 (18)

^a Laag= lager beroepsonderwijs, lager middelbaaronderwijs, of lager; Midden= middelbaar beroepsonderwijs of hoger middelbaar onderwijs; Hoog= hoger beroepsonderwijs of universiteit; Onbekend= Ik weet het niet of ik wil niet antwoorden.

^b Religieuze levensbeschouwing= Protestants, Katholiek, Moslim, Joods, Hindoe en Boeddhist. Niet religieuze levensbeschouwing= atheïstisch, agnostisch, "spiritueel maar niet religieus", humanistisch, antroposofisch en esoterisch. Levensbeschouwing, religiositeit onbekend= andere levensbeschouwing. Respondenten konden meer dan één antwoord geven.

^c Gebaseerd op het hoogst behaalde onderwijs en het beroep van de kostwinnaar.

^d (Zeer) hoog= >1500; Gemiddeld= 1000-1500; Laag= <1000 adressen per km².

4.1.2 Gezondheidsstatus

Tabel 2 bevat informatie over de gezondheid en ziekten van de respondenten. De mediaan VAS score is 7 (op schaal van 0 tot 10, waarbij respondenten met een score van <4 werden uitgesloten) en de mediaan EQ-5D-5L som score is 10 (op schaal van 5 tot 25, waarbij respondenten met een score van ≥ 17 werden uitgesloten). De mediaan HADS-depressie somscore bedroeg 10 (op schaal van 0 tot 21, waarbij respondenten met een score van ≥ 16 werden uitgesloten). Een grote meerderheid gaf aan op het moment van invullen van de vragenlijst last te hebben van één of meerdere ziekten (92%) of klachten (96%). De vaakst gerapporteerde ziekten waren respectievelijk psychische ziekten (zoals stemmings- of angstklachten of depressie) (54%), nek- en rugklachten (40%) en gewrichtsproblemen (bv. artritis, jicht, artrose, reuma) (36%). De meest genoemde klachten waren somberheid/depressieve gevoelens (56%), slaapproblemen (46%) en problemen met lopen (36%). Zeventig

procent van de respondenten gebruikte een of meerdere medicijnen, waarvan de meesten antidepressiva, pijnstilling en bloeddrukverlagers (allen 30%) (niet in tabel).

Tabel 2. Gezondheid en ziekte

	Levenslange doodswens (N=50) N (%)
Huidige gezondheidsstatus VAS ^a	
Mediaan (Q1-Q3)	7 (6-7)
EQ-5D-5L som score ^b	
Mediaan (Q1-Q3)	10 (8-12)
HADS depressie subschaal, som score ^c	
Mediaan (Q1-Q3)	10 (4-12)
Aantal huidige ziekten ^d	
Geen	4 (8)
Mediaan (Q1-Q3)	2 (1-3)
Aantal huidige klachten ^e	
Geen	2 (4)
Mediaan (Q1-Q3)	4 (2-6)
Medicijnen ^f	
Geen	15 (30)
Mediaan (Q1-Q3)	3 (2-4)

* Resultaten zijn gepresenteerd als N (%) tenzij er staat "Mediaan (Q1-Q3)".

*Mediaan en 25th-75th percentielen zijn gerapporteerd.

^a Visual Analogue Scale variëren van 0 (slechtst voorstelbaar) tot 10 (best voorstelbare gezondheidsstatus). Personen met scores lager dan 4 zijn geexclueerd.

^b EQ-5D-5L som scores variëren van 5 tot 25. Hogere som scores impliceren ernstigere problemen op de vijf domeinen van gezondheid. Personen met scores van 17 of hoger zijn geexclueerd.

^c HADS depressie subschaal, som scores variëren van 0 tot 21. Hogere som scores worden gerelateerd aan een mogelijk ernstigere depressie. Personen met scores 16 of hoger zijn geexclueerd.

^d Geselecteerd uit de volgende lijst: gewrichtsaandoeningen, osteoporose, diabetes, nek of rug problemen, aandoeningen aan het ademhalingsstelsel (bv. COPD, astma), ziekte van Crohn, MS/ALS, huidaandoeningen, schildklier-aandoeningen, hart aandoeningen, gevolgen van CVA, dementie, ziekte van Parkinson, kanker, psychologische klachten (depressie of angstklachten), anders.

^e Geselecteerd uit een lijst van klachten, zoals problemen met het gehoord of doofheid, tinnitus, hoofdpijn, duizeligheid, obesitas, incontinentie, chronische jeuk, extreme of chronische vermoeidheid, depressieve gevoelens, obstipatie, (chronische) pijn en anders.

^f Geselecteerd uit een lijst van medicijnen, zoals antidepressiva, kalmerende medicatie, slaapmiddelen, pijnstilling, bloedverduunners, bloeddrukverlagers, ontstekingsremmers, bloedsuikermedicatie, schildkliermedicatie, longmedicatie, prostaatmedicatie.

4.1.3 Aard van de doodswens

In tabel 3 wordt de aard van de doodswens besproken. Veertig procent heeft de wens om de volgende ochtend niet meer wakker te worden en te overlijden in hun slaap en ruim een kwart (26%) heeft de wens dat hen een natuurlijke dood overkomt. Eén op de vijf (20%) wil zelf het leven beëindigen. Een ruime meerderheid (84%) had geen concrete stappen gezet of plannen gemaakt om het levenseinde te bespoedigen. Slechts een klein aantal had dit wel gedaan, bijvoorbeeld door lid te worden van een belangenvereniging (6%). De helft van de respondenten heeft in de afgelopen 12 maanden suicide overwogen, variërend van een enkele keer (30%), tot tenminste af en toe (20%). Van hen had niemand in de afgelopen 12 maanden een suïcidepoging ondernomen. Meer dan de helft van de respondenten (58%) gaf aan het leven op dit moment de moeite waard te vinden. Gekeken naar de afgelopen week, gaven de respondenten aan dat hun wens om te leven en wens om te sterven ongeveer even groot was (mediaan-score 5). Bijna driekwart (72%) van de respondenten gaf aan zich te herkennen in de stelling dat de wens om te leven en de wens om te sterven elkaar in de tijd afwisselen.

Tabel 3. Aard van de doodswens

	Levenslange doodswens (N=50) N (%)
Inhoud van de doodswens	
Een verlangen naar een natuurlijke dood die mij overkomt	13 (26)
Een verlangen om morgen niet meer wakker te worden en in mijn slaap te overlijden	20 (40)
Een wens om zelf mijn leven te beëindigen	10 (20)
Weet ik niet / anders	7 (14)
Heeft concrete stappen gezet of plannen gemaakt om het levenseinde te bespoedigen	
Nee	42 (84)
Ja ^a	8 (16)
Heeft in de afgelopen 12 maanden suïcide overwogen	
Nooit	23 (46)
Een enkele keer	15 (30)
Ten minste af en toe	10 (20)
Hierop wil ik niet antwoorden	2 (4)
Heeft in de afgelopen 12 maanden een suïcidepoging ondernomen ^b	
Ja	0 (0)
Nee	25 (50)
Frequentie waarop de doodswens voorkomt	
Zelden	11 (22)
Maandelijks	5 (10)
Wekelijks	12 (24)
Dagelijks / voortdurend	4 (8)
Wisselend; soms veel, soms weinig	18 (36)
Het leven is op dit moment de moeite waard	
Ja	29 (58)
Nee	21 (42)
Sterkte van de wens om dood te zijn (in de afgelopen week ^c)	
Mediaan (Q1-Q3)	5 (2-6)
Sterkte van de wens om te leven (in de afgelopen week) ^c	
Mediaan (Q1-Q3)	5 (3-7)
Afwisseling tussen de wens om dood te zijn en de wens om te leven	
De wens om dood te zijn is altijd sterker	7 (14)
De wens om te leven is altijd sterker	7 (14)
Soms is de wens om dood te zijn sterker, soms is de wens om te leven sterker	36 (72)

*Resultaten zijn gepresenteerd als N (%) tenzij er staat "Mediaan (Q1-Q3)".

*Mediaan en 25th-75th percentielen zijn gerapporteerd.

a Een beslissing vastgelegd over het levenseinde, zoals de wens voor euthanasie, lid geworden van een belangenvereniging, zoals Coöperatie Laatste Wil of Nederlandse Vereniging voor Euthanasie, contact met een zorgverlener inclusief psychologische of psychiatrische behandeling, middelen verzameld om een einde aan het leven te maken.

b N=25 omdat aan respondenten die hebben geantwoord "nooit" of "hierop wil ik niet antwoorden" op de vorige vraag (heb je suïcide overwogen) is deze vraag niet is gesteld.

c 10-punt schaal van 1 ("geen wens") tot 10 ("zeer sterke wens").

4.1.4 Behoeften aan hulp of ondersteuning

Tabel 4 omschrijft de behoefte aan hulp of ondersteuning van respondenten met een levenslange doodswens. Het merendeel gaf aan behoeften te hebben aan hulp of ondersteuning (90%). De belangrijkste behoefte die genoemd werd, was beschikken over een zelfdodingsmiddel (54%). Daarna waren de behoefte aan begrip en erkenning voor hun gevoelens (28%) en meer financiële ruimte (22%) het grootst. Er is niet gevraagd hoe respondenten die extra financiële ruimte willen invullen, maar te denken valt aan het wegnemen van financiële zorgen wat betreft levensonderhoud, meer mogelijkheden voor uitstapjes of reizen, maar ook praktische zaken zoals huisvesting, extra zorg of ondersteuning en vervoer.

Tabel 4. Behoeften aan hulp of ondersteuning

	Levenslange doodswens (N=50) N (%)
Behoefte aan hulp of ondersteuning bij levensbeëindiging	
Beschikken over een zelfdodingsmiddel	27 (54)
Hulp bij zelfdoding door dokter	8 (16)
Hulp bij zelfdoding door een andere hulpverlener of naaste	2 (4)
Sociale behoeften	
Erkenning en begrip voor mijn gevoelens	14 (28)
Meer sociale contacten	9 (18)
Beter / meer contact met mijn kinderen/kleinkinderen/familieleden	8 (16)
Goede gesprekken met andere ouderen / lotgenoten	7 (14)
Behoeften aan bezigheden	
Zinnvolle activiteiten	4 (8)
Zinvol vrijwilligerswerk	4 (8)
Meditatie of mindfulnessstraining	4 (8)
Mogelijkheden om mijn hobby's uit te voeren	3 (6)
Behoeften aan zorg en begeleiding	
Goede gesprekken met een hulpverlener (bv. huisarts, psycholoog of geestelijk verzorger)	8 (16)
Meer / betere professionele zorg en ondersteuning (bv. psychisch of lichamelijk)	7 (14)
Beter afgestemde medicijnen	4 (8)
Behoeften aan praktische / materiele zaken	
Meer financiële ruimte	11 (22)
Een andere woonplek	4 (8)
Betere toegang tot vervoer (bv. openbaar vervoer, regiotaxi, seniorenvervoer)	4 (8)
Overig	
Weet ik niet / anders ^b	5 (10)
Ik heb geen behoefte aan ondersteuning of hulp	5 (10)

a N=138 omdat respondenten meer dan één behoefte konden selecteren.

b Inclusief met rust gelaten te worden, ondersteuning met huishouden, een levenspartner vinden, angst overwinnen, verlost van de druk van mantelzorg leveren.

De kwantitatieve resultaten laten zien dat medische en met name psychische ziekten en klachten veel voorkomen binnen deze respondenten met een levenslange doodswens. De doodswens is daarnaast erg ambivalent van aard en komt in wisselende mate voor. Relatief weinig respondenten hadden het afgelopen jaar suïcide overwogen en geen van hen had een suïcidepoging ondernomen. De meesten zouden graag over een zelfdodingsmiddel beschikken, erkenning en begrip krijgen voor hun gevoelens en meer financiële ruimte krijgen.

4.2 Literatuuronderzoek

De beschreven zoekcriteria leverde 1443 resultaten op. De titels en abstracts werden gescreend op *levenslange doodswens* of *levenslange suïcidaliteit*. Hieruit bleek dat er geen artikelen over dit onderwerp gepubliceerd zijn die aan de inclusiecriteria voldoen. We vonden vier artikelen die levenslange doodswens of suïcidaliteit noemden. Daarvan waren er echter twee in een andere taal (Noors en Turks) en twee betroffen casusbeschrijvingen van bekende of prominente personen. Zes artikelen gebruikten de term levenslang in het kader van risico op suïcide, impact van suïcide, of suïcidepogingen of –gedachten, en waren derhalve ook niet geschikt.

Omdat op basis van deze systematische search geen literatuur beschikbaar bleek die nuttig is bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen aangaande de levenslange doodswens, hebben we een bredere selectie gemaakt van papers die spreken van persisterende of langdurige doodswens of suïcidaliteit. Bij het doorlopen van de studies die voldeden aan de inclusiecriteria sprongen twee zaken in het oog. Ten eerste, viel het op dat er een aantal relevante cohortstudies zijn uitgevoerd met persisterende suïcidaliteit als uitkomst. Daarnaast identificeerden we drie terugkerende en relevante thema's: persisterende doodswensen bij ouderen, persisterende doodsgedachten in de context van euthanasie en chronische suïcidaliteit bij Borderline Persoonlijkheidsstoornissen (BPS). De geselecteerde papers zijn per onderwerp weergegeven in tabel 5.

Tabel 5. Kenmerken van de geïncludeerde artikelen per thema (eerste auteur, jaar, titel en tijdschrift)

Eerste auteur	Jaar	Titel	Tijdschrift
Cohortstudies			
Gunnell	2004	Factors influencing the development and amelioration of suicidal thoughts in the general population: Cohort study	British Journal of Psychiatry
Borges	2008	Risk factors for the incidence and persistence of suicide-related outcomes: A 10-year follow-up study using the National Comorbidity Surveys	Journal of Affective Disorders
Ten Have	2009	Incidence and Course of Suicidal Ideation and Suicide Attempts in the General Population	The Canadian Journal of Psychiatry
Kivelä	2019	Longitudinal course of suicidal ideation and predictors of its persistence – A NESDA study	Journal of Affective Disorders
Persisterende doodswensen bij ouderen			
Forsell	2000	Death wishes in the very elderly: Data from a 3-year follow-up study	Acta Psychiatrica Scandinavica
Hartog	2020	Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey	BMC geriatrics
Persisterende doodsgedachten in de context van euthanasie			
Chabot	2000	The request for physician assisted suicide	Tijdschrift voor Psychiatrie
Pronk	2020	Do Doctors Differentiate Between Suicide and Physician-Assisted Death? A Qualitative Study into the Views of Psychiatrists and General Practitioners	Culture, Medicine, and Psychiatry
Chronische suïcidaliteit bij Borderline Persoonlijkeitsstoornis			
Sansone	2004	Chronic suicidality and borderline personality	Journal of Personality Disorders
Paris	2004	Half in Love with Easeful Death: The Meaning of Chronic Suicidality in Borderline Personality Disorder	Harvard Review of Psychiatry
Hennings	2020	Function and Psychotherapy of Chronic Suicidality in Borderline Personality Disorder: Using the Reinforcement Model of Suicidality	Frontiers in Psychiatry

4.2.1 Cohortstudies

We identificeerden vier cohortstudies die persisterende suïcidaliteit als uitkomstmaat noemden. Twee daarvan waren cohortstudies in de algemene bevolking (Gunnell et al., 2004; Ten Have et al., 2009) één in een groot comorbiditeitscohort (Borges et al., 2008) en één in een cohort wat grotendeels bestond uit mensen bij wie ooit een angst- en/of stemmingsstoornis was gediagnosticeerd (Kivelä et al., 2019).

In 2004 onderzochten Gunnell et al. (2004) welke factoren geassocieerd zijn met het ontstaan van suïcidale gedachten in de gehele populatie, en het herstel daarvan na 18 maanden. Er werd een jaarlijkse incidentie gerapporteerd van 2.3%; na 18 maanden bleek dat 43% niet was hersteld van deze gedachten. Factoren die geassocieerd zijn met aanhoudende suïcide gedachten zijn een lagere sociale klasse en economisch inactief zijn (zoals studenten of mensen die met pensioen zijn). De belangrijkste factor voor zowel het ontstaan als de persistentie van suïcidale gedachten is een hogere CIS-score (*Clinical Interview Schedule – Revised*); waarbij een hogere score verwijst naar een grotere kans op een mentale stoornis.

Borges et al. (2008) onderzochten factoren die geassocieerd zijn met het eerste begin en persistentie van suïcidaliteit over periode van 10 jaar. In deze periode zijn er verschillende metingen gedaan; bij de eerste meting waren er N=664 respondenten met suïcide ideatie, waarvan meer dan een derde (35%) persisterende suïcide ideatie rapporteerde na 10 jaar. De persistentie van suïcide plannen, gedragingen en pogingen bleek lager (respectievelijk 21%, 11% en 15%), maar nog steeds substantieel. Van alle mogelijke factoren die getest zijn, bleek suïcidaliteit bij de eerste meting de belangrijkste predictor voor persisterende suïcidaliteit. De auteurs concluderen dat de meeste factoren die geassocieerd zijn met het ontstaan van suïcidaliteit, zoals aanwezigheid van mentale stoornissen of het hebben van een ‘andere’ werkstatus (waarmee grotendeels werd bedoeld op invaliditeit of werkloosheid), ook het meest samenhangen met persisterende suïcidaliteit.

Ook Ten Have et al. (2009) onderzochten welke factoren het ontstaan en het beloop van suïcide ideatie en -pogingen voorspellen. Onder suïcide ideatie schaalden zij zowel doodswensen als ook overpeinzingen over suïcide. Van de respondenten die tijdens de eerste meting aangaven suïcide ideatie te hebben (n=175), had bijna twee derde dit twee jaar later nog (31%). Daarnaast rapporteerde 7% een poging in de afgelopen 2 jaar. Factoren die geassocieerd waren met langdurige suïcide ideatie waren lage opleiding en laag inkomen. Medische factoren waren (jeugd)trauma, dysthymie, angststoornissen of hart- en vaatziekten.

Kivelä et al. (2019) onderzochten het longitudinale beloop van suïcidaliteit binnen het *Netherlands Study of Depression and Anxiety* (NESDA) cohort, bestaande uit mensen die op enig moment gediagnosticeerd waren met een angst- en/of stemmingsstoornis en een aantal gezonde controles, en identificeerden factoren die persisterende suïcidaliteit voorspellen. Er werd gesproken van persisterende suïcide ideatie wanneer suïcide ideatie werd vastgesteld tijdens zowel de 6 als 9 jaar follow up meting. Het bleek dat bij 55 mensen (28%) sprake was van persisterende suïcide ideatie; deze werden vergeleken met de mensen waarbij de suïcide ideatie niet persisteerde (n=140). Ernstige insomnia, hopeloosheid en het gebruik van antidepressiva anders dan SSRI's werden geassocieerd met verhoogde kans op persisterende suïcide ideatie. Hopeloosheid bleek een significante mediator in de relatie tussen insomnia en persisterende suïcide ideatie. Dat wil zeggen dat het effect van slapeloosheid op suïcide ideatie grotendeels wordt verklaard door de ervaren hopeloosheid.

Al met al laten deze cohortstudies met follow-up periodes variërend van 18 maanden tot 9 jaar het beeld zien dat bij een substantieel deel (28%-43%) van de mensen met suïcidaliteit sprake is van persisterende suïcidaliteit. Risicofactoren voor persisterende suïcidaliteit die werden gerapporteerd in deze studies houden verband met maatschappelijke factoren, zoals lagere opleiding, laag inkomen, geen werk of invaliditeit, of een lagere sociale klasse, psychische factoren, zoals trauma of angststoornissen, of hopeloosheid.

4.2.2 Persisterende doodswensen bij ouderen

Ook includeerden we de internationale publicatie die geschreven is op basis van de data van het PERSPECTIEF onderzoek en zich derhalve richtte op 55+ers die zichzelf niet als ernstig ziek beschouwen met als doel inzichten geven in de prevalentie en karakteristieken van ouderen met een doodswens gedurende een jaar of langer (Hartog et al., 2020). Dit is dus een bredere groep dan de data beschreven in hoofdstuk 4.1 van dit rapport, waarin enkel de respondenten met een *levenslange* doodswens zijn beschreven (N=50). Hartog et al. (2020) vergeleken N=267 (1.25%) de respondenten met een persisterende doodswens met respondenten die 'nee' antwoordden op de differentiatievraag ('is de omschrijving: "ik zie geen toekomst, verlang naar de dood en ben niet ernstig ziek" op u van toepassing?') (N=20.883). De groepen verschilden van elkaar op het gebied van huishoudsamenstelling (52% vs 25% woont alleen), kinderen (27% vs 16% had geen kinderen), sociale klasse (53% vs 40% lage sociale klasse), levensbeschouwing (38% vs 49% religieus) en urbanisatiegraad (29% vs 18% zeer hoog). Respondenten in de groep met persisterende doodswens beschouwen zichzelf niet als ernstig ziek, maar scoorden wel significant hoger op verschillende ziektematen, waarvan met name een hogere depressie score (HADS-D 10 vs 3). Ook rapporteerden zij vaker en meer ziekten (91% vs 72%; mediaanscore 2 vs 1), een hogere ziektelast (mediaanscore 7 vs 4), vaker en meer klachten (97% vs 81%; mediaanscore 5 vs 2), en meer last van deze klachten (mediaanscore 6 vs 5). De meerderheid van deze groep (63%) gaf aan al meerdere jaren een doodswens te hebben. De meeste mensen met een persisterende doodswens (52%) hadden een verlangen om de volgende dag niet meer wakker te worden. Minder dan twee op de tien had plannen gemaakt of stappen gezet om het levenseinde te bespoedigen. Het grootste gedeelte (58%) had de afgelopen 12 maanden tenminste eenmaal serieus overwogen suïcide te plegen, maar slechts 1% had een suïcide poging gedaan. Ongeveer de helft (49%) van de mensen met een persisterende doodswens vond het leven op dit moment de moeite waard (ten opzichte van 99% van de andere groep).

Forsell (2000) beschrijft het beloop van een doodswens over een periode van drie jaar binnen een populatie oude ouderen (75+ers). Bij de eerste meting had 12% (N=128) een doodswens tijdens de eerste meting en 9% (N=54) tijdens de follow up meting. In totaal waren er 17 respondenten (31%) aan gedurende drie jaar een persisterende doodswens te hebben. Zij hadden allemaal een psychiatrische diagnose, waarvan de meesten depressieve stoornis. Bij de follow up meting bleek dat meer ouderen met een doodswens waren overleden vergeleken met de groep ouderen zonder een doodswens; geen van hen was echter overleden als gevolg van suïcide.

Het eerste onderzoek liet dus zien dat een persisterende doodswens voorkomt bij ongeveer 1,25% van de 55+ers die zichzelf als niet ernstig ziek beschouwen. Van de populatie 75+ers met een doodswens, gaf ongeveer een derde aan een persisterend doodswens te hebben. Daarnaast lieten beide onderzoeken zien dat medische klachten een grote rol spelen; met name psychische klachten.

4.2.3 Persisterende doodsgedachten in de context van euthanasie

In 2000 schreef psychiater Boudewijn Chabot een essay in het Tijdschrift voor Psychiatrie, waarin hij ingaat op de patiëntengroep met een persisterende doodswens. Hij definieert deze als volgt: 'er is sprake van een persisterende doodswens of van chronische suïcidaliteit als iemand meerdere jaren gepreoccupeerd is met

suicidevoornemens en daarvoor behandeling(en) achter de rug heeft, zonder dat er verandering optreedt.' In het artikel bespreekt hij waarom gedwongen suicidepreventie vaak niet proportioneel is voor deze patiëntengroep: in zijn optiek verergert dit het lijden en het wantrouwen ten aanzien van hulpverlening. Hij benoemt hierbij dat het (maatschappelijke) beeld dat de hulpverlener gefaald heeft als een patiënt middels suicide om het leven komt, adequate hulp voor mensen met persisterende doodsgedachten in de weg staat. In het verlengde hiervan beschrijft hij dat het belangrijk is om een verzoek voor hulp bij zelfdoding door iemand met persisterende doodsgedachten serieus te nemen, zodat er een gesprek op gang kan komen dat de doodswens mogelijk doet afnemen.

In een andere Nederlandse studie, beschrijven Pronk et al. (2020) op basis van gesprekken met 20 huisartsen en 17 psychiaters dat er drie soorten doodswensen onderscheiden kunnen worden bij patiënten met psychiatrische stoornissen, namelijk: 'impulsieve suicidaliteit', 'chronische suicidaliteit' en 'rationele doodswensen'. De eerste categorie, impulsieve suicidaliteit, wordt gekenmerkt door zijn tijdelijkheid en de aanwezigheid van emotionele ontwrichtende factoren. Bovendien kan impulsieve suicidaliteit vaak gezien worden als symptoom van een onderliggende psychiatrische stoornis. De tweede categorie, chronische suicidaliteit, wordt gezien als meer persisterend. De doodsgedachten komen vaak terug, maar kunnen in de regel nog steeds goed uitgelegd worden als symptoom van een psychiatrische stoornis. De derde categorie, de rationele doodswens, is volgens de onderzoekers een persisterende en weloverwogen doodswens die niet primair begrepen wordt als uiting van de psychiatrische stoornis. Op basis van deze onderverdeling pleiten de respondenten ook voor verschillende behandelingen of reacties op de geuite doodswens. Veel behandelaren die deelnamen aan deze studie zagen het vooral als hun taak om suicides als gevolg van impulsieve- en chronische suicidaliteit te voorkomen.

Samengevat lijkt de literatuur erop te wijzen dat het belangrijk is te achterhalen om welke doodswens het gaat: impulsieve suicidaliteit vraagt een andere aanpak dan rationele doodswensen. De beschrijving van chronische suicidaliteit door Pronk et al. (2020) lijkt overeen te komen met de beschrijving van persisterende suicidaliteit door Chabot (2000). Beiden geven aan doodsgedachten serieus te nemen en het gesprek hierover aan te gaan.

4.2.4 Chronische suicidaliteit bij Borderline Persoonlijkheidsstoornis

Psychiater Sansone (2004) schrijft in een narratieve review dat acute suicidaliteit vaak een gevolg is van een ingrijpende gebeurtenis in het leven, terwijl chronische suicidaliteit een voortdurend en chronisch proces is dat veel voorkomt bij patiënten met Borderline Persoonlijkheidsstoornis (BPS). Veel patiënten met BPS hebben moeite zich te verhouden tot anderen en ervaren wanhoop in relatie tot contact met anderen. Chronische suicidaliteit kan verschillende functies en betekenissen hebben, zoals het vervullen van relationele of emotionele behoeften. Uiteindelijk overlijdt ongeveer 10% van de BPS-patiënten aan suicide. Waar in de behandeling van acute suicidaliteit de focus ligt op het waarborgen van de veiligheid van de patiënt, mogelijk door (tijdelijke) opname, ligt bij de behandeling van chronische suicidaliteit de focus meer op het herstructureren van de betekenis van suïcidaal gedrag. Patiënten worden geleerd om op andere manier om te gaan met overweldigende emoties en gevoelens en in de omgang met anderen.

In hetzelfde jaar voerde psychiater Paris (2004) een review studie uit naar chronische suicidaliteit bij patiënten met BPS. Suicidaliteit heeft verschillende functies voor deze patiënten, waaronder het omgaan met en het reguleren van pijnlijke emoties en gevoelens. Suïcidale gedachten kunnen dienen als geruststelling: er is een manier om te ontsnappen aan het lijden. Ook dient suicidaliteit als manier voor het communiceren van wanhoop, bijvoorbeeld richting de therapeut of partner. Ten slotte kan het worden ingezet om een gevoel van controle te creëren. Wanneer men geen controle ervaart over het leven, kan doodgaan een aantrekkelijk alternatief zijn. Door deze functies kan suicidaliteit zich ontwikkelen tot een karaktereigenschap of levensstijl. Waar suïcidale uitingen en -pogingen vaak voorkomen in de beginfase van BPS, komen fatale suicides vaak later voor. Suicides zijn geassocieerd met het hebben ondergaan van (meerdere) behandelingen, en suïcidepogingen met seksueel misbruik in de kindertijd. De behandeling van chronische suicidaliteit vraagt een andere aanpak dan de behandeling van acute suicidaliteit; zo blijkt opname niet altijd de beste optie omdat het suïcidaal gedrag kan bekrachtigen. Dit maakt behandeling van BPS extra complex. Een bepaald risico op overlijden door suicide moet worden ingecalculeerd bij de behandeling van patiënten met BPS.

Hennings (2020) schrijft in een perspectief artikel over de achtergrond van chronische suicidaliteit en de psychologische mechanismen die hieraan ten grondslag liggen. Suicidaliteit bij BPS houdt vaak jaren stand en suicides worden vaker gezien naarmate patiënten verschillende (onsuccesvolle) behandelingen hebben gehad. Het risico op suicide ligt niet zozeer bij de jonge patiënten, al worden die wel vaker gezien op de spoedeisende

hulp. Om suïcides in een later stadium te voorkomen, is het echter belangrijk om chronische suïcidaliteit te behandelen. Niet-suïcidaal zelfbeschadigend gedrag heeft als functie om controle te krijgen over of te ontsnappen aan emoties; dit lijkt ook bij suïcidaal gedrag de functie te zijn. Suïcidale ideatie kan de hopeloosheid of boosheid verlagen. Dit heeft een negatief bekrachtigend effect, waardoor deze emoties in de toekomst vaak dezelfde gedachten oproepen. Suïcidale gedachten en gedragingen kunnen worden ingezet als zelfmedicatie bij mentale pijn, bijvoorbeeld na een gevoel van falen of afwijzing. Hiermee kan suïcidaliteit verworden tot een soort verslaving of levensstijl.

De artikelen laten zien dat chronische suïcidaliteit veel voorkomt bij patiënten met BPS. Hoewel BPS zich vaak in de adolescentie ontwikkelt, en suïcidaal gedrag daarmee ook, komen fatale suïcides vaker voor op wat latere leeftijd. Uiteindelijk sterft ongeveer 10% van de patiënten met BPS aan suïcide. Suïcidaal gedrag kan verschillende functies hebben bij deze patiëntengroep; emotieregulatie, het uiten van wanhoop, of een gevoel van controle creëren. Dit gedrag kan door bekrachtiging verworden tot een soort verslaving of levensstijl.

4.3 Kwalitatieve resultaten

Hieronder worden de uitkomsten van de interviews met deskundigen besproken. In totaal zijn er twaalf deskundigen geïnterviewd; vijf vrouwen en zeven mannen. De gemiddelde leeftijd was 52 jaar met een range van 31-71 jaar. De deskundigen hadden uiteenlopende functies, waarvan sommigen ook dubbelfuncties bekleedden of hebben bekleed: ervaringsdeskundige, hoogleraar, onderzoeker, psycholoog, psychiater, geneesheer-directeur, ethicus, geestelijk verzorger, filosoof, theoloog en een levenseinde consulent. Gemiddeld hadden zij 20 jaar werkervaring (Tabel 6).

Tabel 6. Kenmerken van de geïncludeerde deskundigen

	Aantal
Geslacht	
Vrouw	5
Man	7
Leeftijd (jaren)	
Gemiddeld (range)	52 (31-71)
(voormalige) Functie ^a	
Ervaringsdeskundige	2
Hoogleraar	1
Onderzoeker	2
Psycholoog	5
Psychiater	2
Geneesheer-Directeur	2
Ethicus	1
Geestelijk verzorger	1
Filosoof	2
Theoloog	1
Levenseinde consulent	1
Werkervaring (jaren)	
Gemiddeld (range)	20 (3-40)

^a De meeste deskundigen hadden meer dan één functie.

4.3.1 Een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit

In dit subhoofdstuk behandelen we de vraag: wat is een persisterende doodswens en persisterende suïcidaliteit en hoe verhouden deze twee begrippen zich tot elkaar?

Terminologie

Vrijwel alle deskundigen waren het erover eens dat de term 'doodswens' in veel gevallen een wens is om te ontsnappen aan dit leven. De doodswens reflecteert een wens om een einde te maken aan de kwelling en lijden. Ze gaven aan de doodswens niet te zien als doel, maar als middel. Hoewel de term doodswens mogelijk niet de eigenlijke, onderliggende wens van deze mensen weergeeft, is het wel een term die patiënten zelf vaak gebruiken en wij daarom ook opvoeren.

Ook probeerden we met de deskundigen een passende term te vinden voor langdurige vormen van suïcidaliteit. 'Chronische suïcidaliteit' werd niet passend bevonden, omdat dit vaak wordt geassocieerd met borderline persoonlijkheidsstoornissen (BPS). Suïcidaliteit komt veel voor bij deze groep mensen en wordt zelfs als onderdeel van BPS gezien, echter ook bij mensen zonder BPS komen langdurige vormen van suïcidaliteit voor.

Om die reden werd de term *persisterende suïcidaliteit* als meer passend gezien. Echter, mensen met *persisterende suïcidaliteit* vormen geen homogene groep. Er werden voorbeelden genoemd van mensen die lange tijd *suïcidaal* waren; sommigen al sinds hun vroege jeugd, bij anderen is dit later in het leven ontstaan maar alsnog geruime tijd (>20 jaar) aanwezig. Anderen gaven aan *suïcidaliteit* die drie maanden consistent aanwezig is ook te zien als *persistierend*. Ook wanneer er langdurig sprake is van herhalende episodes van *suïcidaliteit* wordt dit door sommige deskundigen als *persistierend* gezien. *Persisterende suïcidaliteit* onderscheidt zich van acute *suïcidaliteit* in dat het vaak een minder impulsief en urgent karakter heeft.

Een levenslange doodswens vs *persisterende suïcidaliteit*

Wat precies het onderscheid is tussen een doodswens en *suïcidaliteit* bleek ook voor de deskundigen een lastig te beantwoorden vraag. Tijdens de interviews bleek dat een doodswens en *suïcidaliteit* moeilijk van elkaar te onderscheiden waren en veelal door elkaar gebruikt werden. Sommigen waren van mening dat doodswensen onderdeel zijn van *suïcidaliteit*.

Een aantal deskundigen omschreven een doodswens als rationeel, weloverwogen, iets wat kan ontstaan zonder onderliggende psychiatrische aandoeningen, terwijl *suïcidaliteit* werd gezien als een ziekelijke doodswens die voortkomt uit een psychiatrische stoornis, waarbij men geen weloverwogen afweging meer kan maken en vaak ook beperkte controle heeft. Een aantal deskundigen gaven aan dat een doodswens en *suïcidaliteit* naast elkaar kunnen bestaan. Er werd bijvoorbeeld een casus beschreven van een persoon die een euthanasieverzoek deed vanwege een weloverwogen doodswens, maar tegelijkertijd ook de drang had om zichzelf iets aan te doen (*suïcidaliteit*). De *suïcidaliteit* werd als acuter en wanhopiger ervaren dan een doodswens, en werd omschreven als *entrapment* (geen uitweg meer zien). *Suïcidaliteit* moet volgens de experts altijd (geprobeerd te) worden voorkomen, met bijvoorbeeld behandeling. Een doodswens hoeft daarentegen volgens hen niet altijd te worden tegengegaan; wanneer deze weloverwogen en consistent is kan in sommige gevallen worden gekozen om zelfdoding niet in de weg te staan of over te gaan op euthanasie.

Een overeenkomst die de deskundigen noemden in het duiden van *persisterende suïcidaliteit* was de grote onderliggende lijdensdruk. Ook spraken de meesten over de volhardendheid van de *suïcidaliteit*. Hoewel de ernst kon fluctueren, was deze altijd in meer of mindere mate aanwezig. Ook wanneer een persoon zich goed voelt, kan er op de achtergrond een verlangen naar de dood blijven bestaan. De deskundigen waren het erover eens dat het strak definiëren van *persisterende suïcidaliteit* niet zo relevant is: van belang is de ervaring van de mensen die eraan lijden.

Op basis van kwalitatief onderzoek is het niet vast te stellen hoe vaak een levenslange doodswens of *persisterende suïcidaliteit* voorkomt. Deze deskundigen hadden allemaal - in meer of mindere mate - ervaring met mensen die lijden onder een levenslange doodswens of *persisterende suïcidaliteit*. Sommigen spraken of behandelden bijna uitsluitend mensen met een langdurige doodswens of *persisterende suïcidaliteit*, terwijl anderen aangaven dat het een deel van hun patiënten betrof. Verschillende deskundigen benadrukten dat een aanzienlijk deel van de huidige *suïcidale* patiënten binnen de GGZ *persistierend suïcidaal* is, en dat *persisterende suïcidaliteit* binnen die specifieke groep dus redelijk goed in beeld is. Er is veel minder bekend over *persisterende suïcidaliteit* bij mensen zonder psychische problemen.

4.3.2 Ontstaan en verloop van een levenslange doodswens en *persisterende suïcidaliteit*

In dit subhoofdstuk behandelen we de vraag: hoe ontstaat *persisterende suïcidaliteit* en hoe ontwikkelt het zich tijdens de levensloop? Ook bespreken we welke (risico)factoren verband houden met *persisterende suïcidaliteit* en in hoeverre *persisterende suïcidaliteit* voorkomt zonder dat er sprake is van andere (ernstige) medische aandoeningen (zowel somatisch als psychisch).

Ontstaan van een levenslange doodswens en *persisterende suïcidaliteit*

Deskundigen gaven aan dat het ontstaan van *persisterende suïcidaliteit* verschilt per individu en vaak te maken heeft met de draagkracht en draaglast van een persoon. Met de te dragen last worden bedoeld op de kwelling of het lijden. Zowel draagkracht als draaglast (bijvoorbeeld: een depressie) zijn afhankelijk van biologische en psychologische factoren. Daarnaast kunnen externe factoren als schulden, een relatiebreuk, of verlies van baan of geliefden in sterke mate bijdragen aan de draaglast. Ondanks dat zulke stressoren van tijdelijke aard zijn of lijken, kunnen deze de balans tussen draagkracht en draaglast negatief doen uitslaan en tot *suïcidaliteit* leiden.

Sommige deskundigen beschreven hoe acute suïcidaliteit zich kan ontwikkelen tot persisterende suïcidaliteit als gevolg van een coping mechanisme om om te kunnen omgaan met het lijden. Eén van de deskundigen maakte de vergelijking met middelengebruik, wat ook wordt gezien als een coping strategie om te ontsnappen aan de kwellingen van het leven. Continue of terugkerende gedachten aan de dood en het treffen van voorbereidingen kunnen een manier vormen om het leven draaglijk te maken.

Daarnaast gaven een aantal deskundigen aan dat acute suïcidaliteit zich kan ontwikkelen tot langdurigere vormen van suïcidaliteit onder invloed van reacties uit de omgeving van de patiënt. Reacties kunnen volgens hen onbedoeld suïcidaliteit bekrachtigen. Mensen leren bijvoorbeeld dat zij aandacht krijgen of sneller geholpen worden wanneer zij zich suïcidaal uiten. Dit wordt door deze deskundigen met name gezien bij de groep mensen met BPS.

Psychische oorzaken

Bijna alle deskundigen noemden psychische problemen als belangrijke risicofactor voor persisterende suïcidaliteit. Bij veel mensen met persisterende suïcidaliteit is er sprake van complexe psychopathologie met vaak meerdere diagnose(s).

Persisterende suïcidaliteit heeft volgens veel deskundigen een oorsprong in de (vroeg) jeugd. Persisterende suïcidaliteit kan ontstaan na vroegkinderlijke traumatische ervaringen als fysieke mishandeling, seksueel misbruik of verwaarlozing. Ook het hebben van ouders met narcistische persoonlijkheidskenmerken, vroegkinderlijke adoptie en vechtscheidingen werden genoemd in relatie tot persisterende suïcidaliteit. Vroegkinderlijk trauma kan leiden tot hechtings- of ontwikkelingsproblematiek. Eén van de deskundigen illustreerde dit als bouwstenen die reeds in de vroege jeugd verkeerd worden gelegd, waardoor er geen fundament is voor een gezonde ontwikkeling. Mensen met zulke jeugdtrauma's hebben vaker last van weinig zelfvertrouwen en een slecht ontwikkelde 'zelf'. Soms ontstaan suïcidale gedachten, intrusies of gedragingen als gevolg hiervan al in de kindertijd. Vaker openbaren deze gedachten zich pas later. De ervaringsdeskundigen die geïnterviewd zijn in het kader van dit rapport hebben beide te maken gehad met trauma, één in de vroege jeugd en één tijdens de adolescentie. Zij denken dat deze traumatische gebeurtenissen en de psychische aandoeningen die daarna zijn ontstaan de oorsprong zijn van hun persisterende suïcidaliteit.

Naast (vroegkinderlijk) trauma werd ook autismespectrumstoornis (ASS) genoemd in relatie tot persisterende suïcidaliteit. Mensen met ASS zijn vaak rigide in hun denken, als ook in de manier waarop zij emoties ervaren. Dit maakt hen gevoeliger voor zwart-wit denken, (zwarte) depressie, en suïcidaal gedrag. Vaak is controle op het eigen gedrag gebrekkig of geheel afwezig. Daarnaast ervaren mensen met ASS vaak al vanaf jonge leeftijd een gevoel van disconnectie (anders zijn, er niet bij te horen). Eén van de deskundigen gaf aan dat mensen bij wie de suïcidaliteit al sinds heel jonge leeftijd (8-9 jaar) aanwezig is, vaker ASS gerelateerde problematiek hebben. ASS wordt, met name bij vrouwen, vaak niet of pas in een laat stadium gediagnosticeerd, bijvoorbeeld tijdens een euthanasie- of hulp bij zelfdodingstraject.

Persoonlijkheidsstoornissen, met name BPS, zijn zoals eerder genoemd belangrijke risicofactoren voor persisterende suïcidaliteit, die in relatie tot BPS vaak chronische suïcidaliteit wordt genoemd. BPS komt vaak tot uiting tijdens de adolescentie - dat is ook het moment waarop suïcidaliteit vaak voor het eerst de kop opsteekt. Bij BPS heeft suïcidaliteit vaak een functie, namelijk het uiten van een noodkreet of een behoefte aan verbondenheid. Later in het leven komen fatale suïcides bij mensen met BPS vaker voor.

Tot slot werden stemmingsstoornissen (depressie), angststoornissen, bipolaire stoornis, psychotische stoornissen of een combinatie hiervan genoemd in relatie tot het ontstaan van persisterende suïcidaliteit. Van deze factoren is bekend dat ze tevens kunnen bijdragen aan acutere vormen van suïcidaliteit.

Een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit bij mensen zonder medische aandoeningen

Op de vraag of persisterende suïcidaliteit ook kan voorkomen bij mensen zonder medische (zowel psychisch als somatisch) aandoeningen, werd door de deskundigen wisselend gereageerd. Een aantal klinici was van mening dat dit niet tot nauwelijks voorkomt. Zij gaven aan dat mensen die persisterend suïcidaal zijn mogelijk ogenschijnlijk gezond zijn, maar dat er waarschijnlijk één of meerdere onderliggende oorzaken aan te wijzen zijn. Op dezelfde manier is er bij de meeste fatale suïcides sprake van een onderliggend medisch, psychiatrisch of psychosociaal probleem. In bijna alle gevallen is er volgens hen sprake van een kwellend, van buitenaf of van binnenuit, waaraan mensen willen ontsnappen.

Er werd door een aantal deskundigen ook opgemerkt dat mensen zichzelf als gezond kunnen beschouwen, maar dat de realiteit soms anders is. Persisterende suïcidaliteit zonder psychiatrisch diagnose kan dus het gevolg zijn van ontoereikende diagnostiek. Eén van de deskundigen pleitte voor een holistische visie op persisterende suïcidaliteit, omdat een mens is meer dan een verzameling diagnostische labels. De deskundigen gaven echter ook aan dat mensen met een doodswens zonder medische achtergrond wat meer buiten bereik zijn van de zorg, dus dat zij daar mogelijk ook minder zicht op hebben.

Een persisterende doodswens kwam volgens de meeste deskundigen niet noodzakelijkerwijs voort uit een andere (psychische) aandoening. Het kan ook een existentiële oorsprong hebben. Een doodswens kan ontstaan vanuit een gevoel van betekenisloosheid. Ook factoren zoals leegte en eenzaamheid kunnen tot suïcidaliteit leiden. Denken aan de dood komt relatief vaak voor, aldus de deskundigen, maar de stap zetten en overgaan tot handelen veel minder vaak. Dat neemt niet weg dat mensen wel erg kunnen lijden onder persisterende suïcidaliteit. Doodsgedachten zonder onderliggende aandoeningen zijn waarschijnlijk lastiger te behandelen, volgens een aantal van de deskundigen.

Verloop van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit gedurende het leven

Het verloop van persisterende suïcidaliteit gedurende het leven is wisselend volgens de deskundigen. Zo onderscheidt een aantal deskundigen continue aanwezige suïcidaliteit, of juist van suïcidaliteit die in kortere of langere episodes aanwezig is. Persisterende suïcidaliteit kan zich uiten in één of meerdere suïcidepogingen, waarvan soms met fatale afloop. Andere mensen met suïcidale ideatie gaan nooit over tot suïcidaal gedrag. Een deel van de mensen die een langdurige doodswens heeft, kan overgaan op een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding, omdat zij hun stervenswens graag op een waardige en pijnloze manier invullen. Dergelijke trajecten duren volgens de deskundigen vaak lang, en vragen van de patiënt de hulpverlener te overtuigen dat de doodswens weloverwogen en consistent is – naast dat er moet worden voldaan aan de bestaande zorgvuldigheidseisen. Een aantal van de deskundigen had professionele ervaring met het voeren van gesprekken met mensen met een stervenswens en daarom een verzoek deden tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dit betrof in de meeste gevallen mensen die ondraaglijk en uitzichtloos leden aan een ernstige ziekte (somatisch of psychisch), maar soms ook met mensen bij wie geen medische aandoening was vastgesteld. De deskundigen gaven aan dat zij tijdens deze gesprekken onderzoeken in hoeverre mensen de gevolgen van hun doodswens voor zichzelf en naasten kunnen overzien, brengen ze het onderliggende lijden en de betekenis van de doodswens gezamenlijk in kaart en worden naasten betrokken bij zulke trajecten. Zij gaven aan dat de gesprekken niet tot doel om mensen van hun doodswens af te praten. Maar zij gaven ook aan dat het bespreken van de doodswens in sommige gevallen wel leidt tot het afnemen ervan, en/of tot afzien van de wens tot levensbeëindiging. Het viel een aantal deskundigen op dat suïcidaliteit ook kan afnemen wanneer er uitzicht is op euthanasie. Daarentegen werden ook een voorbeeld genoemd van een persoon die tijdens een euthanasietraject, zelfs nadat deze was gehonoreerd, overleden door suïcide. In dit geval was suïcidaliteit zeer urgent en sterk aanwezig, en beschikte de patiënt niet over voldoende controle op hun eigen gedrag. Deze persoon kon het leven niet langer aan, aldus de respondent.

De ervaringsdeskundigen gaven aan dat hun suïcidaliteit sinds het ontstaan ervan nooit meer volledig is weggeweest, ondanks meerdere (al dan niet klinische) behandelingen. De suïcidale gedachten zijn bijna altijd sluimerend aanwezig en kunnen opeens weer oplaaien. Hun leven kent een verloop met verschillende suïcidepogingen, waarvan sommige bijna fataal, gevolgd door soms intensieve behandelingen. Inmiddels hebben zij inzicht in de triggers die hun suïcidaliteit kunnen aanwakkeren en proberen zij die uit de weg te gaan. Zij verwachten dat hun suïcidaliteit altijd onderdeel zal zijn van hun leven en hebben hiermee leren omgaan. Echter, er ligt een enorme lijdensdruk aan ten grondslag, temeer omdat zij beseffen dat ze opnieuw in een suïcidale crisis terecht kunnen komen en mogelijk nieuwe suïcidepogingen zullen doen. De ervaringsdeskundigen zetten hun ervaringen in om andere mensen met suïcidaliteit te helpen en een bijdrage te leveren aan onderzoek en praktijk. Dit geeft hen voldoening, draagt bij aan hun mentale welbevinden en maakt de suïcidaliteit voor hun draaglijker.

4.3.3 Behoeften van mensen met een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit

In dit subhoofdstuk behandelen we de vraag: wat zijn behoeften van mensen met persisterende suïcidaliteit en waar zijn zij het meest mee geholpen?

Onderliggende aandoeningen en onderliggend lijden behandelen

Een aantal deskundigen gaf aan dat mensen met persisterende suïcidaliteit behoefte hebben aan het behandelen van onderliggend lijden. Dit kan bijvoorbeeld door het aanbieden van alternatieve coping strategieën om op een

minder schadelijke manier om te gaan met spanning en stress. Ook andere psychotherapeutische behandeling en en/of medicatie kunnen uitkomst bieden. Deskundigen gaven aan dat er op dit moment veel onderbehandeling plaatsvindt. Door de toenemende focus in de geestelijke gezondheidszorg op kortdurende behandelingen van relatief lichte problematiek, voelen veel patiënten met co-morbiditeit en complexe zorgvragen (zoals patiënten met persisterende suïcidaliteit) zich buitengesloten van behandeling. Behandeling van onderliggende psychopathologie, zoals depressie of persoonlijkheidsstoornissen, kan verbeterd kan worden, en de invloed van de psychopathologie op het suïcidale proces zou in de behandeling moeten worden meegenomen. Ook één van de ervaringsdeskundigen gaf aan veel steun te halen uit een goede behandeling voor de onderliggende psychische aandoeningen en een goede relatie met behandelaren.

Praten over de doodswens

Beide ervaringsdeskundigen gaven aan dat praten over en meer openheid rondom suïcidaliteit één van de belangrijkste behoeften was. Meermaals hielpen gesprekken met geliefden, familieleden en vrienden hen door moeilijke periodes. In contact blijven met de sociale omgeving werd gezien als cruciaal in een suïcidale crisis. Ook de andere deskundigen noemden dit een belangrijke behoefte. Volgens de deskundigen geven patiënten aan vaak niet het gevoel te hebben dat er tijd en ruimte is om openlijk met hun zorgverlener te spreken over hun doodswens. Daarnaast merken zij vaak dat artsen de materie ingewikkeld vinden. Eén van de deskundigen sprak de hoop uit dat er in de toekomst meer ruimte komt voor artsen maar ook voor patiënten om die doodswens serieus te nemen en te bespreken. Praten over de doodswens kan ervoor zorgen dat men zich minder eenzaam en meer verbonden voelt met het leven.

In plaats van enkel te focussen op het beheersen en controleren van de suïcidaliteit (door vragen te stellen als “hoever ben je met je plannen? Heb je al een methode of een datum?”), voelen patiënten zich meer gehoord wanneer (ook) de achterliggende redenen en betekenis van hun doodswens wordt besproken, aldus de deskundigen. In de praktijk zien zij dat patiënten de behoefte hebben om te praten over de dood, de wens om er niet meer te zijn, de moeite die ze hebben met het leven, het gebrek aan verbinding dat zij ervaren, en gevoelens van uitzichtloosheid (het vooruitzicht nog vele jaren zo door te moeten leven). Gesprekken over deze thema's kunnen er, volgens de deskundigen, toe bijdragen dat mensen zich meer gehoord voelen, meer verbinding ervaren, en zichzelf beter gaan begrijpen. De ervaring leert dat mensen soms juist daardoor weer hoop ervaren. Gesprekken over de dood kunnen er volgens hen paradoxaal genoeg voor zorgen dat iemand afziet van het willen sterven.

De deskundigen gaven aan dat deze gesprekken, naast een goede relatie met de patiënt, ook een open houding vragen van de behandelaar. Zij gaven aan dat het voor patiënten prettig is in alle openheid over te kunnen praten met iemand die zijn/haar doodswens serieus neemt en hen niet het gevoel geeft hen enkel hiervan af te willen praten. Gehoord worden betekent ook begrip tonen voor de blijvende doodswens en deze niet bij voorbaat uit te sluiten, gaf één van de deskundigen aan: luisteren met de intentie tegemoet te komen aan de stervenswens. Om deze reden waren een aantal van de deskundigen geen voorstander van de 'zero-suicide' beweging, omdat zij merkten dat het patiënten het gevoel geeft niet echt gehoord te worden. De 'zero-suicide' gedachtegang sluit - voor hun gevoel - een blijvende doodswens of suïcidaliteit per definitie uit.

Acceptatie van de levenslange doodswens of persisterende suïcidaliteit

Een derde behoefte die tijdens de interviews werd genoemd is de behoefte aan acceptatie van een doodswens of suïcidaliteit die niet voorbijgaat. Dit houdt ook in: acceptatie van de machteloosheid. In andere takken van de geneeskunde wordt het gemakkelijker geaccepteerd wanneer mensen niet meer geholpen kunnen worden of er geen effectieve behandelingen bestaan voor een bepaalde aandoening. Binnen de GGZ wordt dit, volgens deze deskundige (nog) niet volledig geaccepteerd en geeft de 'zero-suicide' beweging derhalve druk. Deze deskundige was van mening dat de samenleving zou moeten verdragen dat niet iedereen effectief behandeld kan worden.

Ook de ervaringsdeskundigen gaven aan dat zij behoefte hebben aan erkenning voor langdurige of levenslange doodsgedachten. Zij hebben behoefte aan erkenning voor het feit dat doodswensen bij sommige mensen niet van tijdelijke aard zijn en zouden graag zien er aandacht wordt besteed aan het leren omgaan met suïcidale gedachten, in plaats van enkel te focussen op herstel. Praten over de doodswens is hier een belangrijk onderdeel van; mensen hebben behoefte aan een plek waar zij echt gehoord worden. Op een dergelijke plek mag de suïcidaliteit er zijn zonder dat er direct naar oplossingen wordt gezocht. Idealiter kan dit bij iedere hulpverlener, maar hun ervaring is dat sommige hulpverleners een gesprek over suïcidaliteit al moeilijk vinden, laat staan een

open gesprek over de dood en eventuele mogelijkheden tot levensbeëindiging. Daarom zouden zij graag zien dat er elders plekken worden gecreëerd waar mensen naartoe kunnen om hier openlijk en vrijuit over te spreken.

4.3.4 Aanbevelingen voor de preventie en behandeling van levenslange doodswensen en persistente suïcidaliteit

In dit subhoofdstuk behandelen we de vraag wat een passende reactie zou zijn in de preventie en behandeling van levenslange doodswensen en persistente suïcidaliteit. Wat zijn aanbevelingen voor de overheid?

Behandelen van problemen in de vroege jeugd

Een aantal deskundigen gaven aan dat er meer aandacht moet komen voor de opsporing en behandeling van problemen in de vroege jeugd. Zij zien dat zoveel psychiatrische aandoeningen hun oorsprong hebben in de jeugd. Wanneer we erin slagen deze eerder te adresseren, kan ernstigere psychopathologie en mogelijk ook persistente suïcidaliteit worden voorkomen. Binnen de huidige (geestelijke) gezondheidszorg en jeugdzorg is hier geen capaciteit voor. Deze verantwoordelijkheid zou elders moeten worden belegd en vraagt volgens hen om het vrijmaken van voldoende middelen.

Herstelondersteunende zorg en ruimte voor zingeving

Een aantal deskundigen benoemt dat de behandeling van persistente suïcidaliteit nu enkel curatief is ingestoken en gericht op volledig herstel, terwijl dat vaak niet passend is voor patiënten met complexe problematiek. Eén van de deskundigen gaf aan dat het lijkt alsof er nu wordt toegewerkt naar ofwel volledig herstel ofwel euthanasie. Tussen deze twee opties ligt volgens deze deskundige een onontgonnen terrein waarin patiënten wordt geleerd hoe om te gaan met klachten, betekenisvolle relaties aan te gaan en/of betekenis te geven aan het leven. Dit kan mogelijk verlichting bieden aan mensen voor wie andere behandelingen niet aanslaan. Een andere deskundige noemde dat betekenisgeving een gebied is waar nog veel te winnen valt. Dit houdt onder andere in dat mensen erkenning krijgen voor hun lijden en dat er meer aandacht komt voor levensvragen en zingevingsvraagstukken. Dit werd ook onderschreven door een ervaringsdeskundige. Die pleitte om binnen de behandeling te onderzoeken wat suïcidaliteit betekent voor de desbetreffende persoon en welke plek het inneemt in het leven. Er zou meer geld richting de beroepsgroep moeten om dit te borgen.

Opleiden van hulpverleners

Veel deskundigen waren het erover eens dat er nog veel winst te behalen valt in het opleiden van hulpverleners. Er is nu veel onwetendheid en soms zelfs sprake van stigma onder hulpverleners. Investeren in het beter opleiden van hulpverleners kan leiden tot grote verbeteringen in de zorg voor mensen met suïcidaal gedrag.

Hervorming GGZ

Een aantal deskundigen haalden de 'verschraling' van het zorgstelsel aan en gaven aan dat vooral de ernstig psychiatrische patiënt hier de dupe van is. Zo constateren zij dat er binnen de GGZ een groot tekort is aan hulpverleners. Veel medewerkers werken op tijdelijke basis, wat de duurzame relatie met patiënten en dus de behandeling bemoeilijkt. Er wordt volgens hen sterk ingezet op kortdurende behandeling en lichte problematiek, waardoor ernstig psychiatrische patiënten buiten de boot vallen. Eén van de deskundigen gaf aan dat opnames wel degelijk effectief kunnen zijn, maar niet op de uitgekilde manier waarop deze nu noodgedwongen vormgegeven worden. Het advies van deze respondent was: er is continuïteit van zorg nodig; beweeg meer toe naar langdurige behandeling en investeer in een duurzame relatie tussen patiënt en zorgverlener. Ook werd er gepleit voor een systeemverandering en passende middelen voor de GGZ.

Onderzoek en expertise vergroten

Veel deskundigen gaven aan dat er meer onderzoek moet worden gedaan naar persistente suïcidaliteit, onderliggende psychopathologie en effectieve behandelmethoden. Zo zou er volgens hen moeten worden ingezet op het vergroten van de expertise, bijvoorbeeld door meer expertise- en consultatiecentra voor suïcidaal gedrag op te zetten. Suïcidepreventie kan meer geoptimaliseerd worden, maar dit vraagt geld en een gezamenlijke aanpak. Zorgverzekeringen zouden bijvoorbeeld ook kunnen bijdragen, aldus één van de deskundigen. Voor mensen zonder onderliggende psychopathologie is er op dit moment geen behandeling mogelijk is, gaven deskundigen aan. Om behandeling voor deze groep mogelijk te maken, is dringend aanvullend onderzoek nodig, volgens hen. Daarnaast bevelen de ervaringsdeskundigen aan om meer gebruik te maken van (gecertificeerde) ervaringsdeskundigen in zowel onderzoek als behandeling van levenslange doodswensen en persistente suïcidaliteit.

Wet- en regelgeving

Een deel van de mensen met een persisterende doodswens of suïcidaliteit vraagt uiteindelijk om euthanasie of hulp bij zelfdoding. De deskundigen waren het erover eens dat het goed is dat hier binnen de huidige wet- en regelgeving ruimte voor is. Geen van hen vond het nodig om wetten uit te breiden of aan te passen. Tevens noemden zij dat er voldoende alternatieven zijn voor mensen die niet voor euthanasie in aanmerking komen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensende (NVVE), Stichting de Einder en Dignitas (in Zwitserland). Eén van de deskundigen gaf aan dat praktijken buiten de huidige wetgeving transparanter zouden moeten worden. Een ander gaf aan dat hulp zelfdoding gedecriminaliseerd moeten worden, omdat het volgens deze persoon tot gevolg heeft dat mensen uit angst voor strafrechtelijk onderzoek of vervolging of toch in eenzaamheid sterven door zelfdoding in plaats van omgeven door naasten.

5. Bespreking van de belangrijkste resultaten

5.1 Belangrijkste resultaten

De belangrijkste uitkomsten uit dit onderzoek zijn hieronder per onderzoeksvraag weergegeven.

Hoe verhouden de concepten een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit zich tot elkaar?

- a. Persisterende suïcidaliteit laat zich op basis van de uitkomsten van dit onderzoek het best beschrijven als aanhoudende suïcidaliteit waar veel onderliggend lijden aan ten grondslag ligt. Vaak heeft het een (psycho)pathologische oorsprong.
- b. Persisterende suïcidaliteit is minder impulsief en urgent dan acute suïcidaliteit.
- c. Een levenslange doodswens laat zich het best omschrijven als een doodswens zonder (psycho)pathologische oorsprong, maar meer weloverwogen van aard.
- d. Een levenslange doodswens kan worden gezien als onderdeel van persisterende suïcidaliteit, maar een weloverwogen doodswens kan ook naast suïcidaal gedrag voorkomen.

De termen levenslange doodswens of levenslange suïcidaliteit leverden geen relevante resultaten tijdens het literatuuronderzoek. Om die reden hebben we ons in het literatuuronderzoek gericht op persisterende suïcidaliteit. In de literatuur wordt dit meestal gezien als suïcidaliteit die minimaal 1 jaar duurt (Hartog et al., 2020; van Wijngaarden et al., 2020). Persisterende suïcidaliteit wordt daarnaast gezien als minder impulsief van aard. Het valt op dat in relatie tot een psychiatrische stoornis wordt gesproken van suïcidaliteit, terwijl er van doodswens wordt gesproken als losstaand van een psychiatrische stoornis (Pronk et al., 2021).

De meeste deskundigen herkenden dit onderscheid tussen een doodswens en suïcidaliteit. Zij omschreven een doodswens als meer weloverwogen, als iets wat kan ontstaan zonder onderliggende psychiatrische aandoeningen, terwijl suïcidaliteit werd gezien als een pathologische doodswens die voortkomt uit een psychiatrische stoornis, waarbij men geen weloverwogen afweging meer kan maken en vaak ook beperkte controle heeft. De suïcidaliteit werd door hen als acuter en wanhopiger omschreven dan een doodswens. Een doodswens en suïcidaliteit kunnen ook naast elkaar bestaan; iemand kan een weloverwogen doodswens hebben, maar tegelijkertijd ook drang voelen zichzelf iets aan te doen. Wanneer een doodswens of suïcidaliteit 'persisterend' of 'levenslang' genoemd kon worden, was volgens de deskundigen niet zo relevant. Zij vonden dat de ervaring van mensen die hieraan lijden centraal staat. Ook, gaven zij aan, behoeft een doodswens niet per se behandeling, suïcidaliteit daarentegen wel.

Hoe ontstaat een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit en hoe ontwikkelt het zich tijdens de levensloop?

- a. Persisterende suïcidaliteit heeft vaak een oorsprong in de vroege jeugd en kan het gevolg zijn van traumatische ervaringen of gebeurtenissen.
- b. Ook andere psychopathologie speelt vaak een rol in persisterende suïcidaliteit, zoals autismespectrumstoornis, borderline persoonlijkheidsstoornis, depressie of angst. Vaak is er sprake van complexe problematiek op meerdere psychische domeinen.
- c. Levenslange doodswensen kunnen ook voorkomen bij mensen zonder medische aandoeningen.
- d. Levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit hebben een wisselend verloop over de tijd (ambivalentie) en verschillen sterk van persoon tot persoon. Een levenslange doodswens houdt niet direct een actieve wens tot levensbeëindiging in

De literatuur laat zien dat bij ongeveer een derde van de mensen met suïcidaliteit sprake is van persisterende suïcidaliteit (Borges et al., 2008; Bruffaerts et al., 2010; Gunnell et al., 2004; Ten Have et al., 2009). Maatschappelijke factoren, zoals lagere opleiding, laag inkomen, werkloosheid of invaliditeit, of een lagere sociale klasse (Borges et al., 2008; Gunnell et al., 2004; Ten Have et al., 2009), hopeloosheid (Kivelä et al., 2019) en psychische factoren als trauma of angststoornissen (Borges et al., 2008; Bruffaerts et al., 2010; Gunnell et al., 2004; Ten Have et al., 2009), zijn geassocieerd met persisterende suïcidaliteit. Ook de kwantitatieve data wijst

op een rol van psychische factoren. De HADS-score van deze respondenten met een levenslange doodswens suggereert dat, ondanks het feit dat ze zichzelf als niet ernstig ziek beschouwen en dat respondenten bij wie aanwijzingen waren voor een depressie zijn geëxcludeerd, men over het algemeen milde depressieve klachten heeft (Zigmond and Snaith, 1983). Daarnaast rapporteerden zij zelf ook vaak psychische klachten en ziekten.

Ook volgens deskundigen spelen socio-economische en psychische factoren een rol bij persistente suïcidaliteit. Traumatische ervaringen in de jeugd werden veel genoemd, maar ook autismespectrumstoornis, persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline persoonlijkheidsstoornis en factoren waarvan bekend is dat zij kunnen bijdragen aan het ontstaan van acute suïcidaliteit, zoals stemmingsstoornissen (depressie), angststoornissen, bipolaire stoornis, of psychotische stoornissen. Vaak is er sprake van meervoudige, complexe problematiek.

Levenslange doodswensen kunnen voorkomen bij mensen zonder medische aandoeningen. Volgens inschatting van de deskundigen komt dit weinig voor en zijn er vaak toch psychologische klachten of aandoeningen, al dan niet geïdentificeerd, aan te wijzen die hieraan ten grondslag liggen, of zijn er andere oorzaken voor leed en kwelling aan te wijzen. Echter, de meesten zijn het erover eens dat een persistente doodswens ook een existentiële oorsprong kan hebben of kan ontstaan uit gevoelens van betekenisloos- of eenzaamheid en dus niet hoeft voor te komen uit een medische aandoening. Meer en andersoortig onderzoek zal moeten uitwijzen om hoeveel mensen dit gaat.

Daarnaast gaven deskundigen aan dat het beloop van persistente suïcidaliteit gedurende het leven heel wisselend is. Waar sommige mensen alleen suïcidale gedachten ervaren, doen anderen (meerdere) suïcidepogingen, en waar de doodswens en suïcidale gedachten voor sommige mensen continue aanwezig zijn, presenteren deze zich bij anderen in episodes. Volgens ervaringsdeskundigen wisselden periodes van hevige suïcidaliteit zich af met periodes waarin de suïcidaliteit meer naar de achtergrond verdween. De suïcidaliteit bleef echter altijd sluimerend aanwezig, en is onderdeel geworden van hun leven. Zij hebben met hun suïcidaliteit leren omgaan, maar zijn zich ook bewust dat er altijd een nieuwe crisis kan ontstaan waarin zij opnieuw een suïcidepoging doen.

De respondenten met een levenslange doodswens uit de kwantitatieve data rapporteerden deze ambivalentie ook: bijna driekwart rapporteerde dat soms de wens om dood te zijn sterker is en soms de wens om te leven. Op het moment van het invullen gaf het grootste gedeelte van de respondenten aan het leven op dat moment de moeite waard te vinden. Tegelijkertijd had de meerderheid een wens om morgen niet meer wakker te worden of een natuurlijke dood te sterven. Eén op de vijf respondenten vermeldde een wens om zelf het leven te beëindigen. Desondanks had geen van de respondenten het afgelopen jaar een suïcidepoging ondernomen en slechts een aantal had concrete stappen genomen om het levenseinde te bespoedigen. Deze resultaten laten zien dat de betekenis van een levenslange doodswens per persoon verschilt en ambivalent is. In tenminste een deel van de mensen met een levenslange doodswens, is er geen sprake van een actieve wens tot levensbeëindiging.

Wat zijn behoeften van mensen met een levenslange doodswens en persistente suïcidaliteit?

- a. Behandelen van onderliggende psychopathologie en lijden
- b. Praten over de doodswens
- c. Acceptatie van de persistente doodswens of suïcidaliteit

Uit het literatuuronderzoek bleek dat er weinig geschreven was over de behoeften van mensen met een persistente doodswens of suïcidaliteit. Voor de behandeling van chronische suïcidaliteit bij patiënten met BPS lijkt het belangrijk om met hen de achterliggende reden van het suïcidale gedrag te duiden, en hen andere manieren aan te leren om emoties te reguleren (Hennings, 2020; Paris, 2004).

Het aanpakken van onderliggend lijden, bijvoorbeeld door behandeling, medicatie of therapie, is een grote behoefte van patiënten, bleek uit de interviews. Ook werd het belang van praten over en het duiden van de doodswens benadrukt. Gesprekken hierover kunnen ertoe leiden dat mensen zich gehoord voelen, verbinding ervaren, en zichzelf en hun doodswens beter gaan begrijpen. Naast dat dit als waardevol wordt ervaren door patiënten, kan het er ook toe leiden dat de doodswens afneemt en/of tijdelijk of blijvend verdwijnt. Voor patiënten is het van belang dat hulpverleners met een open houding het gesprek ingaan en de optie tot

levensbeëindiging niet bij voorbaat uitsluiten. Om deze reden hebben patiënten volgens sommige deskundigen moeite met de 'zero-suicide' beweging. Deze beweging kan hen het gevoel geven dat hun blijvende doodswens of suïcidaliteit niet erkend wordt, en hulpverleners een gevoel van falen geven wanneer zij een suïcide niet hebben kunnen voorkomen. Het accepteren van de persistente aard van doodswensen betekent niet dat mensen niet op andere manieren geholpen kunnen worden.

De kwantitatieve data liet ook zien dat begrip en erkenning voor de doodswens van de respondenten een belangrijke behoefte was. Meer financiële ruimte was een andere behoefte die naar voren kwam en die lijkt aan te sluiten bij de gevonden risicofactoren, zoals laag inkomen, geen werk of invaliditeit, of een lagere sociale klasse (Borges et al., 2008; Gunnell et al., 2004; Ten Have et al., 2009). Geen van de ondervraagde deskundigen noemde de behoefte aan meer financiële ruimte als belangrijke behoefte van mensen met persisterende suïcidaliteit, al gaven zij wel aan dat sociaaleconomische factoren een rol kunnen spelen in het ontstaan van persisterende suïcidaliteit. De meest genoemde behoefte van respondenten met een levenslange doodswens was het beschikken over een zelfdodingsmiddel, deze bevinding kwam echter niet zo naar voren in het literatuuronderzoek of tijdens de interviews met deskundigen. Zij waren van mening dat er binnen de huidige wetgeving voldoende mogelijkheden zijn voor mensen met een langdurige wens tot levensbeëindiging.

Wat zijn aanbevelingen voor de aanpak en preventie van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit?

- a. Preventie door vroegsignalering en behandeling van problemen in de jeugd
- b. Herstelondersteunende zorg en ruimte voor zingeving
- c. Beter opleiden van personeel
- d. Aanpassingen van het zorgstelsel
- e. Vergroten van kennis en expertise door meer onderzoek

Uit interviews met deskundigen bleek dat voor preventie van persisterende suïcidaliteit van belang is om meer aandacht te schenken aan de opsporing en behandeling van problemen in de vroege jeugd. Wanneer jeugdtrauma eerder gesignaleerd wordt kan persisterende suïcidaliteit mogelijk worden voorkomen. Er zou meer aandacht moeten komen voor herstelondersteunende zorg, waarin patiënten leren hoe om te gaan met klachten of betekenisvolle relaties aan te gaan. Aandacht voor levensvragen en zingevingsvraagstukken in behandeling is essentieel en sluit aan bij de behoeften van patiënten. Ook zouden hulpverleners beter kunnen worden opgeleid met betrekking tot suïcidaal gedrag. De deskundigen gaven aan dat vooral ernstig psychiatrische patiënten de dupe zijn van de bezuinigingen in de zorg en dat het nodig is dat weer wordt toegewerkt naar continuïteit van zorg, langdurige(re) behandelingen en duurzame relaties tussen patiënt en zorgverleners. Dit vraagt volgens de deskundigen om stelselveranderingen en meer middelen voor de GGZ. Tot slot bevelen de deskundigen aan om de kennis en expertise op het gebied van persisterende suïcidaliteit te vergroten door hier meer onderzoek naar te doen.

5.2 Sterke en zwakke punten

Een sterk punt van het huidige onderzoek is dat er verschillende onderzoeksmethoden (kwalitatief, kwantitatief, en literatuurstudie) zijn gecombineerd. Daarnaast zijn deskundigen met een multidisciplinaire achtergrond geïnterviewd om een zo compleet mogelijk beeld aan meningen en ervaringen te ondervangen. Bovendien werd er een multidisciplinaire expertraad samengesteld met wie de opzet, instrumenten en duiding van de resultaten is besproken. Hoewel dit een eerste duiding is van levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit, zijn wij van mening dat het belangrijke inzichten oplevert.

De resultaten van dit onderzoek moeten desalniettemin voorzichtig worden geïnterpreteerd, in overweging nemende dat dit onderzoek in een kort tijdsbestek is uitgevoerd. Om die reden is de literatuursynthese niet volledig systematisch uitgevoerd en was er geen ruimte voor een grondige analyse van de kwalitatieve data. Ook willen wij benadrukken dat de kwantitatieve data niet representatief is voor alle mensen met een levenslange doodswens, omdat de mensen met een ernstige indicatie voor depressie werden geëxcludeerd vanwege het onderzoeksdoel (dat zich juist richtte op mensen met een doodswens die zichzelf als niet ernstig ziek beschouwden). Dat maakt deze data lastig te vergelijken met de data uit bijvoorbeeld de literatuur of de interviews. Daarentegen geeft het wel een goed beeld weer van de aard en betekenis van de levenslange

doodswens binnen de groep mensen die zichzelf niet als ernstig ziek beschouwt. Al deze onderzoeksmethoden hebben zo hun eigen beperkingen en we benadrukken er meer structurele en zorgvuldigere analyse nodig is. Wij adviseren en zijn voornemens de resultaten hierna verder uit te diepen in aanvullend onderzoek. Het huidige rapport betreft een eerste, exploratieve weergave van dit gecombineerde onderzoeksdesign.

Een laatste beperking is de gebruikte terminologie. Het onderscheiden van een levenslange doodswens en persisterende suïcidaliteit lijkt ons zeer belangrijk, maar zowel in de literatuur als in de praktijk lopen deze termen door elkaar heen. Ook dit is iets om in vervolgonderzoek verder op in te gaan.

5.3 Aanbevelingen

De meest genoemde aanbeveling is meer praten over en acceptatie van persisterende doodswensen en suïcidaliteit. Dat kwam in zowel kwantitatieve als kwalitatieve data als belangrijke behoefte naar voren en geldt voor zowel de eigen sociale omgeving als binnen de formele behandelrelatie. Er is behoefte aan een open gesprek, waarin de persisterende aard van de doodswens erkend wordt en de eventuele wens tot levensbeëindiging niet bij voorbaat wordt uitgesloten. Andere belangrijke aanbevelingen zijn: signaleren en behandelen van problemen in de vroege jeugd en van onderliggende psychopathologie en lijden, herstelondersteunende zorg en aandacht voor levensvragen en zingeving, beter opleiden van hulpverleners op het gebied van suïcidepreventie, mogelijkheden of hulp bieden om financiële ruimte te vergroten en kennis en expertise vergroten door meer onderzoek.

Uit het literatuuronderzoek kwam sterk naar voren dat er weinig bekend is over het ontstaan en voorkomen, risicofactoren voor of effectieve behandelmethoden van levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit. Bestaand onderzoek dat recent werd gepubliceerd over doodswensen in relatie tot euthanasie verzoeken (Pronk, 2020) en doodswensen bij mensen die buiten de huidige euthanasiewetgeving vallen omdat voldoende medische grondslag voor de doodswens ontbreekt (Hartog et al., 2020; van Wijngaarden et al., 2020; Zomers et al., 2021) geeft eerste inzichten, echter betreft twee andere contexten, namelijk respectievelijk lijden in het kader van psychische ziekten en lijden in het kader van de zogenoemde “voltooid leven” problematiek. In dit rapport hebben we ons gericht op mensen van alle leeftijden, met of zonder psychische of somatische problematiek die gedurende lange tijd (en soms levenslang) een doodswens hebben of suïcidaal zijn. Over deze vorm van doodswensen en suïcidaliteit is weinig tot niets bekend. Dit benadrukt, samen met de aanbevelingen van de deskundigen, het belang van grootschalig en empirisch onderzoek naar levenslange doodswensen en persisterende suïcidaliteit onder de algemene bevolking.

6. Literatuur

- Borges, G., Angst, J., Nock, M.K., Ruscio, A.M., Kessler, R.C., 2008. Risk factors for the incidence and persistence of suicide-related outcomes: A 10-year follow-up study using the National Comorbidity Surveys. *J. Affect. Disord.* 105, 25–33. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2007.01.036>
- Bruffaerts, R., Demyttenaere, K., Borges, G., Haro, J.M., Chiu, W.T., Hwang, I., Karam, E.G., Kessler, R.C., Sampson, N., Alonso, J., Andrade, L.H., Angermeyer, M., Benjet, C., Bromet, E., De Girolamo, G., De Graaf, R., Florescu, S., Gureje, O., Horiguchi, I., Hu, C., Kovess, V., Levinson, D., Posada-Villa, J., Sagar, R., Scott, K., Tsang, A., Vassilev, S.M., Williams, D.R., Nock, M.K., 2010. Childhood adversities as risk factors for onset and persistence of suicidal behaviour. *Br. J. Psychiatry* 197, 20–27. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.074716>
- Chabot, B., 2000. The request for physician assisted suicide. *Tijdschr. Psychiatr.* 42, 759–766.
- Forsell, Y., 2000. Death wishes in the very elderly: Data from a 3-year follow-up study. *Acta Psychiatr. Scand.* 102, 135–138. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2000.102002135.x>
- Gunnell, D., Harbord, R., Singleton, N., Jenkins, R., Lewis, G., 2004. Factors influencing the development and amelioration of suicidal thoughts in the general population: Cohort study. *Br. J. Psychiatry* 185, 385–393. <https://doi.org/10.1192/bjp.185.5.385>
- Hartog, I.D., Zomers, M.L., Van Thiel, G.J.M.W., Leget, C., Sachs, A.P.E., Uiterwaal, C.S.P.M., Van Den Berg, V., Van Wijngaarden, E., 2020. Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey. *BMC Geriatr.* 20. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01735-0>
- Hennings, J.M., 2020. Function and Psychotherapy of Chronic Suicidality in Borderline Personality Disorder: Using the Reinforcement Model of Suicidality. *Front. Psychiatry* 11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00199>
- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., Bonsel, G., Badia, X., 2011. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual. Life Res.* 20, 1727–1736. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
- Jobes, D.A., Joiner, T.E., 2019. Reflections on Suicidal Ideation. *Crisis.* <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000615>
- Kivelä, L., Krause-Utz, A., Mouthaan, J., Schoorl, M., de Kleine, R., Elzinga, B., Eikelenboom, M., Penninx, B.W., van der Does, W., Antypa, N., 2019. Longitudinal course of suicidal ideation and predictors of its persistence – A NESDA study. *J. Affect. Disord.* 257, 365–375. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.07.042>
- O'Connor, R.C., Pirkis, J., 2016. The International Handbook of Suicide Prevention: Second Edition, 2nd ed, The International Handbook of Suicide Prevention: Second Edition. <https://doi.org/10.1002/9781118903223>
- Paris, J., 2004. Half in Love with Easeful Death: The Meaning of Chronic Suicidality in Borderline Personality Disorder. *Harv. Rev. Psychiatry.* <https://doi.org/10.1080/10673220490279161>
- Pronk, R., Willems, D.L., van de Vathorst, S., 2021. Do Doctors Differentiate Between Suicide and Physician-Assisted Death? A Qualitative Study into the Views of Psychiatrists and General Practitioners. *Cult. Med. Psychiatry* 45, 268–281. <https://doi.org/10.1007/s11013-020-09686-2>
- Sansone, R.A., 2004. Chronic suicidality and borderline personality. *J. Pers. Disord.* <https://doi.org/10.1521/pedi.18.3.215.35444>
- Ten Have, M., De Graaf, R., Van Dorsselaer, S., Verdurmen, J., Van't Land, H., Vollebergh, W., Beekman, A., 2009. Incidence and course of suicidal ideation and suicide attempts in the general population. *Can. J. Psychiatry* 54, 824–833. <https://doi.org/10.1177/070674370905401205>
- Van Hemert, A.M., Kerkhof, A.J.F.M., De Keijser, J., Verwey, B., Van Boven, C., Hummelen, J.W., De Groot, M.H., Lucassen, P., Meerdinkveldboom, J., Steendam, M., Stringer, B., Verlinde, A.A., van de Glind, G., 2012. Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag. *De Tijdstroom*, Utrecht.
- Van Spijker, B.A.J.J., Batterham, P.J., Caele, A.L., Farrer, L., Christensen, H., Reynolds, J., Kerkhof, A.J.F.M., 2014. The Suicidal Ideation Attributes Scale (SIDAS): Community-based validation study of a new scale for the measurement of suicidal ideation. *Suicide Life-Threatening Behav.* 44, 408–419. <https://doi.org/10.1111/sltb.12084>
- van Wijngaarden, E., van Thiel, G., Hartog, I., van den Berg, V., Zomers, M., Sachs, A., Uiterwaal, C., Carlo Leget, D., Martin Buijsen, D., Roger Damoiseaux, D., Mostert, M., Merzel, M., 2020. Het PERSPECTIEF-onderzoek. Den Haag.
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P., 1983. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr. Scand.* 67, 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zomers, M., van Thiel, G., Hartog, I., Berg, V. van den, Leget, C., Sachs, A., Uiterwaal, C., Wijngaarden, E. van, 2021. 75-plussers met een doodswens zonder dat ze ernstig ziek zijn. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 165.

7. Addendum

S1. Topic lijst voor de interviews

Topics	Vragen
<i>Introductie en kennismaking</i>	Voorstellen en uitleggen onderzoeksproject.
<i>Achtergrond gegevens</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd van deskundige • Geslacht van deskundige • Achtergrond / functie van de deskundige • Aantal jaar (werk)ervaring
<i>Definiëring: doodswens vs. suicidaliteit</i>	<p>Is er volgens u een verschil tussen een doodswens en suicidaliteit, zo ja kunt u dat uitleggen?</p> <p>Hoe verhouden deze twee begrippen zich tot elkaar? Kan iemand een doodswens hebben zonder suïcidaal te zijn? En andersom, kan iemand suïcidaal zijn zonder een doodswens te hebben?</p> <p>Wanneer is een doodswens persisterend? Hoe lang is dat?</p> <p>Hoe schat u het risico op suicide in van mensen met een persisterende doodswens? Wat is uw ervaring hiermee?</p> <p>Gaat een persisterende doodswens - volgens u - altijd gepaard met lijden? Kunt u dat toelichten?</p>
<i>Vanaf hier spreken we zo veel mogelijk van persisterende suicidaliteit</i>	
<i>Professionele ervaring met persisterende suicidaliteit</i>	<p>Op welke manier heeft u (in uw werk) ervaring met een persisterende suicidaliteit?</p> <p>Kunt u dit toelichten aan de hand van een casus?</p> <p>Komt u in uw huidige functie veel in aanraking met mensen die persisterend suïcidaal zijn? Kunt u daar iets over vertellen?</p>
<i>Vóórkomen van persisterende suicidaliteit</i>	<p>Hoe vaak komt u persisterende suicidaliteit in uw werk tegen?</p> <p>Wat valt u op m.b.t. het vóórkomen van persisterende suicidaliteit? Ziet u het vaker in relatie tot specifieke kenmerken of aandoeningen?</p> <p>Bent u van mening dat persisterende suicidaliteit kan voorkomen bij mensen zonder andere psychiatrische of medische aandoeningen? Kunt u daar een voorbeeld van geven?</p>
<i>Ontstaan van persisterende suicidaliteit</i>	Hoe ontstaat persisterende suicidaliteit volgens u? Welke factoren hangen ermee samen? Kunt u hier voorbeelden van geven?
<i>Verloop van persisterende suicidaliteit</i>	<p>Wat is het verloop van persisterende suicidaliteit door iemands leven? Is dit continue aanwezig? Zijn er terugkerende episodes? Kunt u hier concrete voorbeelden van geven uit uw eigen praktijk?</p> <p>Hoe uit persisterende suicidaliteit zich? (Uitlatingen, gedragingen?)</p>
<i>Behoeften van mensen met persisterende suicidaliteit</i>	<p>Als u kijkt naar voorbeelden in de praktijk of naar eigen ervaring, waar denkt u dat mensen die persisterend suïcidaal zijn behoefte aan hebben? [open stellen; terughoudend met onderstaande voorbeelden]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Behoeften aan zorg en begeleiding (zoals gesprekken, behandeling, therapie, betere medicatie)? • Sociale behoeften (zoals gesprekken, contacten)? • Behoeften aan (zinvolle) bezigheden? • Behoeften aan praktische/ materiële zaken? • Eventuele behoeften of wensen ten aanzien van (hulp bij) levensbeëindiging? <p>Zijn er nog andere zaken waar mensen met persisterende suicidaliteit volgens u behoefte aan zou kunnen hebben? Kunt u toelichten welke?</p>
<i>Hulp</i>	Hoe zouden mensen met persisterende suicidaliteit denkt u het beste geholpen kunnen worden?
<i>Aanbevelingen</i>	Als u aan de overheid een aanbeveling zou mogen doen voor de aanpak of preventie van persisterende suicidaliteit, wat zou die aanbeveling dan zijn?
<i>Afronding</i>	Hoe heeft u dit gesprek ervaren? Heeft u nog iets toe te voegen?