

Goede levenseindezorg, ook voor mensen met een verstandelijke beperking

Een rode draad in jouw werkzame leven is de kwaliteit van leven en kwetsbaarheid. Ik vroeg me af waar die interesse vandaan komt.

Kwaliteit van leven, uiteindelijk willen we dat allemaal. Dat is een soort universele wens. Bij mijn interesse voor kwetsbaarheid zit ook wel wat eerbied. Het gaat er niet zozeer om dat ik mezelf als persoon naar voren wil schuiven, maar ik vind het wel mooi als ik ergens in de keten verschil kan maken. Ik heb affiniteit met kwetsbare mensen. In mijn geval zijn dat chronisch zieken, mensen in hun laatste levensfase en verstandelijk gehandicapten. Ze bevinden zich allemaal in een soort achterstandspositie en dat triggert dubbele gevoelens bij me. Aan de ene kant een soort boosheid, omdat je constateert dat er nog veel te verbeteren valt. Aan de andere kant ook blijheid, omdat ik in de positie ben om daar daadwerkelijk iets mee te kunnen doen.

In een interview met Langs de Lijn en omstreken vertel je dat je je in je onderzoek voorheen vooral richtte op de patiënt en minder op de naasten. En als ik recente stukken over je lees dan is dat veranderd, dan richt je je veel meer op de omgeving van degene om wie het gaat. Wat heeft die omslag veroorzaakt?

Dat heeft te maken met voortschrijdend inzicht in de kennis. Van 2000 tot 2010 deed ik palliatief zorgonderzoek. De aandacht ging toen vooral uit naar de patiënt. Het besef dat ook de omgeving van de patiënt betrokken moest worden in onderzoek naar palliatieve zorg kwam later. Dat besef groeide bij mij toen ik in 2010 de overstap maakte naar de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daar is het logisch dat je de omgeving er meer bij betreft, omdat communicatie met de patiënt zelf heel lastig kan zijn. Je spreekt in veel gevallen vooral met naasten en begeleiders.

De rol van begeleiders kan in die situatie heel dubbel zijn. Aan de ene kant zorgen zij professioneel voor de patiënt,

aan de andere kant hebben ze vaak een langdurige relatie met elkaar en is de zorg niet alleen maar professioneel. Ze worden ook een soort familie. Naasten en begeleiders zijn dus zeker van belang in het onderzoek naar kwaliteit van leven. Dat besef is er inmiddels volop.

*Kwaliteit van leven,
uiteindelijk willen we
dat allemaal.*

Werd dat idee bevestigd toen je zelf te maken kreeg met de laatste levensfase van bijvoorbeeld je ouders, die je beschrijft in je lectorale rede?

In de periode rondom het overlijden van mijn vader was ik volop bezig als onderzoeker en ik was al behoorlijk deskundig op het gebied van palliatieve zorg. Uiteraard wilde ik die kennis goed toepassen, maar dat is niet goed gelukt. Het is toch heel anders om er als naaste in te staan dan als een externe persoon met kennis van zaken. Wat dat betreft is zo'n situatie wel een eyeopener.

Welk inzicht heeft het je opgeleverd?

Toen mijn moeder een paar jaar later overleed, zat ik er veel steviger in. Maar toch zijn er ook toen wel beslissingen genomen waar ik achteraf niet helemaal achter sta. Het is voor naasten heel belangrijk om de vinger aan de pols te houden en ervoor te zorgen dat je alle benodigde informatie hebt, op basis waarvan je de juiste beslissingen kunt nemen. Dat puzzelen met stukjes informatie vanuit verschillende disciplines is overigens iets dat altijd speelt in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, maar in de laatste levensfase speelt dat bij veel meer mensen een grote rol.

¹ 'Goede levenseindezorg. Kenmerk van een solidaire, inclusieve en beschaafde samenleving.
'https://www.i-flipbook.nl/nl_nl/flipbook/1610-lectorale-rede-micheal-echteld.html?f=1

In je rede zeg je dat je lijden op verschillende niveaus binnen de familie ziet. Is het lijden dat de patiënt ervaart leidend, of het lijden dat de omgeving of de arts waarneemt? Je vertelt bijvoorbeeld over de casus van Annemarie, de moeder van Hedzer Schotsman, directeur van de Academie voor Gezondheid van Avans. Zij heeft altijd geroepen dat ze euthanasie wilde als ze ging dementeren en haar kinderen begrepen die wens. Maar toen het zover was, vonden de artsen dat er geen sprake van lijden was. Dus wie bepaalt wat lijden is?

Haar beeld van uitiem lijden was opname in een verpleeghuis, waarbij je alle zelfstandigheid en waardigheid verliest. De kinderen waren bereid om haar te steunen in haar besluit om dan uit het leven te stappen, maar er is hier iets bijzonders aan de hand. Eigenlijk gaat het om twee verschillende personen. De persoon die nog geen dementie heeft en die zich eigenlijk niet kan voorstellen hoe het is om dementie te hebben. En een andere persoon die dementie heeft en zich niet kan herinneren hoe het was om geen dementie te hebben.

De naasten zijn nodig om de brug tussen die 'twee personen' te slaan. En zij lijden er in dit geval verschrikkelijk onder dat zij niet in staat zijn om hun moeder te helpen om haar wensen te vervullen, zoals ze haar hadden beloofd. Ze lopen tegen een muur. Tenminste, zo ervaren ze dat. Want de arts weet niet 100% of moeder lijdt en gaat daarom niet in de wens van moeder en haar kinderen. Dat is een hele vervelende situatie, waar absoluut een oplossing voor moet komen. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking, waar het nóg ingewikkelder is.

Iemand die gezond is kan vinden dat er sprake is van ondraaglijk lijden als bijvoorbeeld afhankelijkheid en verlies van zingeving en waardigheid aan de orde zijn. Hele abstracte begrippen, die voor iemand met een verstandelijke beperking waarschijnlijk niet goed te begrijpen zijn. Hoe bespreek je dat dan?

Daarvoor moet een taal gevonden worden, die zij wél begrijpen. Want hoe abstract ook, zingeving speelt ook bij mensen met een verstandelijke beperking. We moeten het alleen op een andere manier aan de orde stellen, bijvoorbeeld door meer te luisteren en gedrag te observeren. Uitspraken als 'zo hoeft het van mij niet meer' horen we ook wel bij mensen met een verstandelijke beperking.

Anderen zijn minder specifiek of kunnen zich minder goed uiten. In die gevallen moeten we leren om hun eigen manier van communiceren beter te begrijpen. Maar de vraag is in hoeverre wij daar harde levenseindebeslissingen zoals over euthanasie op kunnen baseren. Wij zijn er nog niet helemaal uit en dit is dan ook een onderzoeksonderwerp

dat we hebben opgepakt binnen Stichting Prisma, samen met de Universiteit van Humanistiek.

Je deed onderzoek naar palliatieve zorg en niet naar euthanasie. Is dat een bewuste keuze geweest?

Ik heb veel over palliatieve zorg geleerd op een afdeling waar heel veel aandacht was voor euthanasie. Daar werd met een soort 'gemak' omgegaan met euthanasie en ik voelde me daar niet helemaal thuis bij. Als ik even terug ga naar het verhaal van mijn vader: ook hij had om euthanasie gevraagd en dat greep me enorm bij de strot. Als onderzoeker kun je daar met een zekere lichtheid over spreken, maar dat staat in schril contrast als euthanasie concreet wordt bij een naaste. Dat maakte dat ik er anders over ging denken.

Begrijp me niet verkeerd, ik ben heel blij met de euthanasiewet. Ik denk dat die in Nederland bijzonder zorgvuldig is en we hebben hem echt nodig. Desondanks voelde ik me beter bij goede palliatieve zorg. Het doel daarvan is het bestrijden van symptomen, in tegenstelling tot euthanasie, waarbij het doel overlijden is.

Ik heb begrepen dat van de mensen die een euthanasieverklaring tekenen, slechts een klein deel daar daadwerkelijk voor kiest. De geruststelling dat die optie er is, is voor hen dan blijkbaar genoeg.

Ja. Dat vind ik een heel interessant fenomeen. Wij zijn dan ook heel benieuwd naar onderzoek naar het poeder waarmee je je leven kunt beëindigen, waar momenteel veel om te doen is. Ik heb daar mijn bezwaar over uitgesproken in een ander interview, omdat er te weinig onderzoek naar dat poeder is gedaan. Ik zou bijvoorbeeld heel graag willen weten wat de reden is dat mensen dit poeder willen kopen. En in welke mate zij daarmee geholpen zijn. Gaat het om erkenning? Om controle?

We weten dat geplande euthanasie niet altijd uitgevoerd wordt.

We weten dat geplande euthanasie niet altijd uitgevoerd wordt. Ik wil dan het waarom weten. En als het om erkenning of controle gaat, of we die niet op een andere manier kunnen geven. Veel ouderen voelen zich nutteloos in deze maatschappij en daar zijn we allemaal schuldig aan. Misschien moeten we wel leren om beter om te gaan met ouderen en kwetsbare mensen en hen een betere positie geven in onze samenleving.

Dat was ook een zin die me opviel in je rede: 'Inclusie van mensen met een beperkte levensverwachting is van groot belang'. Hoe kun je die inclusie bereiken?

Daar hebben we verschillende ideeën over. Wij weten niet precies van wat het meest effectief is. Een eerste stap zou kunnen zijn om het onderwerp bespreekbaar te maken. In mijn geval binnen het onderwijs. Er zijn hier heel veel verpleegkundigen. Met hen zouden we meer moeten spreken over zaken als de dood, veroudering en kwetsbaarheid. Daarnaast maken vragen over inclusie onderdeel uit van ons onderzoek. Met de uitkomsten kunnen we praktijk, maar ook het onderwijs voeden.

Verder is een vroege markering van de laatste levensfase van belang, zodat we tijdig de juiste zorg in kunnen zetten. En misschien moet er ook een laagdrempelige toegang tot expertise komen. Alles start met een goede communicatie. Patiënten en hun naasten zouden minder drempels moeten ervaren om het over pijnlijke situaties te hebben. Met als gevolg dat die situaties onmiddellijk minder pijnlijk worden.

De natuurlijke dood is een optie die we zijn vergeten.

Je zei ooit: 'De natuurlijke dood is een optie die we zijn vergeten.' Zijn mensen teveel geneigd om een behandeling te geven of te krijgen, alleen omdat die er is? Dus zonder te kijken of dit daadwerkelijk de beste optie is?

Ja, ik heb heel sterk het vermoeden dat dat inderdaad gebeurt. De specialistische zorgverleners, zeker de artsen, zijn opgeleid om mensen beter te maken en/of mensen te behoeden voor ziekte. Zij ervaren het vaak als een verlies wanneer ze zien dat iemand niet meer beter zal gaan worden.

Mogelijk is dat de reden dat er heel lang curatief doorbehandeld wordt, zonder dat er daadwerkelijk sprake is van zinvol handelen. Het zou goed zijn als doordringt dat het geen verlies is als je overgaat op palliatieve zorg. Het is een andere zorg, die mogelijk net zo complex en net zo multidisciplinair is als de curatieve zorg. Net zo uitdagend, net zo moeilijk en waarbij de bijdrage van de zorgverleners een minstens even belangrijke rol speelt.

De discussie over wel of niet behandelen heeft vaak het kostenaspect als onderliggende reden. Bijvoorbeeld bij de discussie over wel/geen chemotherapie bij**iemand van 92 jaar met een ongeneeslijke vorm van kanker. Zou je die discussie niet (ook) vanuit het aspect van kwaliteit van leven moeten voeren?**

De kostendiscussie is ook interessant. Door meer palliatieve zorg verlaag je de kosten van bijvoorbeeld dure diagnostiek. Aan de andere kant: hoe eerder je palliatieve zorg inzet, hoe langer die duurt. Daarmee stijgen de kosten van palliatieve zorg. De kostenconsequenties zijn ons nog niet helemaal duidelijk.

Los daarvan zou er inderdaad meer aandacht moeten zijn voor kwaliteit van leven bij ongeneeslijk zieken en kwetsbare ouderen. Dit is precies het doel van palliatieve zorg.

Er zijn twee dingen vrij recent gebeurd, onder andere subsidietoekenning voor het project 'Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking'. Ligt de nadruk bij die gezamenlijkheid op de diverse betrokken disciplines of op de betrokkenheid van de patiënt zelf?

Op dat laatste. De gezamenlijkheid is een driehoek van de patiënt, de professionals en de naasten. En in de verstandelijk gehandicaptensector zal de naaste heel vaak ook als proxy dienen voor de patiënt. Wij hebben daar bij het vooronderzoek voor deze subsidie met mensen met een beperking over gesproken. Zij vinden vooral de 'klik' belangrijk. Bij doorvragen bleek, dat ze bedoelen dat er sprake moet zijn van vertrouwen. Dat ze die persoon goed kennen. In dat geval kan diegene voor de patiënt spreken. Bijvoorbeeld wanneer er besluiten genomen moeten worden in de laatste levensfase. Daar zal dit onderzoek over gaan.

In samenwerking met MEE West-Brabant ben je ook een onderzoek gestart naar de doodswens bij mensen met autisme. Ook hier wordt rechtstreeks met betrokkenen gepraat in plaats van over hen. Is er al iets te zeggen over de resultaten?

Inhoudelijk nog niet, maar het valt wel op dat mensen bereid zijn om mee te doen en dat ook fijn vinden. Ik had daar wel mijn vraagtekens bij. Je bevraagt immers kwetsbare mensen over een bijzonder kwetsbare periode in hun leven. Daar moet je heel zorgvuldig mee omgaan. Daarom hebben we mensen met autisme getraind om interviews af te nemen. Eén van de onderzoekers zit daar steeds bij als een soort sidekick.

Je hebt aangekondigd dat je in september 2018 een conferentie gaat houden, waarbij je laat zien waar het lectoraat nu staat. Zit dat nog steeds in de planning?

Ja. We zullen dan al wat kunnen laten zien. We zullen ook wat partners uitnodigen die onderzoeken doen op aanpalende gebieden.

Ter afsluiting. We komende allemaal in een laatste levensfase terecht. Hoe gaan we daar met z'n allen het beste mee om?

We zouden het onderwerp bespreekbaar moeten maken.

En acceptatie dat de dood een gegeven is?

Dat is wat in me opkomt, maar ik ben er een klein beetje voorzichtig mee om dat uit te spreken, omdat ik niet de indruk wil wekken dat ik datgene van wat er gebeurt aan het levenseinde wil bagatelliseren. Ik heb tientallen mensen in de allerzwaarste fase van hun leven (in de periode van het levenseinde) geïnterviewd, dus ik kan me voorstellen hoe erg het soms kan zijn.

Ik zou willen zeggen: eis aan de ene kant de allerbeste zorg op, maar accepteer aan de andere kant ook het proces. Vind daar rust in en doe dat samen met je geliefden.

Michael Echteld
Lector Zorg Rond het Levenseinde
Expertisecentrum Caring Society | Avans Hogeschool
ma.echteld@avans.nl |
www.avans.nl/levenseinde ■

Michael Echteld

Als projectleider palliatieve zorg is Michael verbonden aan Stichting Prisma. Dit is een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is hij bestuurslid van welzijnsorganisatie Voor Elkaar in Voorschoten en van het Kinderrevalidatiefonds Adriaan. Hij is ook lid van de Adviescommissie Projecten van het Johanna Kinderfonds.



Loopbaan

Michael is gepromoveerd aan de Universiteit Leiden als gezondheidspsycholoog met onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen met hartziekten. Na zijn promotieonderzoek heeft hij zich beziggehouden met toegepast onderzoek: van 2000 tot 2010 was hij bij VUmc en Erasmus MC senior onderzoeker op het gebied van palliatieve zorg. Hij leidde klinische en epidemiologische projecten over kwaliteit van leven, huisartsenzorg, voorkomen van symptomen en spirituele zorg.

Van 2010 tot 2014 was Michael projectleider bij Erasmus MC op het gebied van gezondheid en palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het jaar daarop was hij verbonden aan Stichting Wetenschap Balans, waar hij onderzoek deed en onderwijs gaf aan professionals binnen het thema kwetsbare ouderen. Sinds 2015 is hij projectleider palliatieve zorg bij Stichting Prisma.

Expertise

Michael is geïnteresseerd in de rol die onderzoek kan spelen bij zorgverbetering voor kwetsbare mensen. Hij heeft vooral interesse in palliatieve zorg voor mensen, die met vanzelfsprekend toegang tot goede zorg hebben. Herkenning van zorgbehoeften en instrument- en protocolontwikkeling zijn hierbij belangrijk. Een ander belangrijk thema vormen morele en ethische dilemma's in de levenseindezorg.

Michael heeft veel kennis over kwaliteit van leven en kwetsbaarheid.