

Levensende en daarvoor

Natuurlijk is het mogelijk om zonder enig probleem in je slaap door de dood verrast te worden terwijl je tot die nacht, goed hebt gefunctioneerd. Meestal komt de ouderdom echter met de vermindering van mogelijkheden tot uitvalverschijnselen van lichamelijke en/of geestelijke functies toe. Juist die uitvalverschijnselen in wat voor vorm ook kunnen ons en onze omgeving zorg baren. Als de dood er op volgt horen de nabestaanden nooit meer over de beleefde ervaringen. Daardoor zullen wij het - om ons een voorstelling te maken - van verhalen moeten hebben die zieke of al genezen mensen ons kunnen vertellen. Deze gegevens zijn nodig. Het kan helpen in preventief opzicht als het ziekte betreft. Het kan ook helpen in een juiste begeleiding van mensen die anders in het leven staan, in casu mensen met autisme. Welnu, enige gegevens liggen voor iedereen al vast.

Palliatieve zorg

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten en hun familieleden verbetert, als zij geconfronteerd worden met een levensbedreigende aandoening en de bijbehorende problemen door middel van preventie en verlichting van het lijden door middel van vroegtijdige signalering, een onberispelijke beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen: fysiek, psychosociaal en spiritueel." (World Health Organisation, 2015)

- 1 Fysieke ondersteuning van de persoon die is gediagnosticeerd met een levensbeperkende aandoening om, om te gaan met de fysieke gevolgen van de ziekte. De persoon kan steun verlangen in omgaan met verontrustende symptomen, verlichting van pijn krijgen en beheren van fysieke veranderingen als gevolg van de ziekte. Lichamelijke zorg en ondersteuning betekenen zeer nauw samenwerken met professionals in de gezondheidszorg om ervoor te zorgen dat het individu zo comfortabel en pijnvrij mogelijk is aan het einde van het leven.
- 2 Psychologisch: Het krijgen van een diagnose van een levensbeperkende ziekte is een psychologisch uitdagende ervaring voor de gediagnosticeerde persoon en degenen uit de naaste omgeving. De gediagnosticeerde persoon moet waarschijnlijk leren omgaan met het verlies van het emotionele welzijn bij een poging om te leren leven met de gevolgen van de ziekte en de wensen en ambities voor het levensende.
- 3 Sociaal: Mensen gediagnosticeerd met een levensbeperkende ziekte verliezen gemakkelijk hun sociale relaties en netwerken als gevolg van de fysieke en psychologische gevolgen van ziekte. Het is belangrijk om te overwegen hoe die te (be)houden en in sommige gevallen de relaties en de manier van omgang met belangrijke mensen in hun leven te herdefiniëren.
- 4 Spiritueel: Spirituele thema's en overwegingen komen vaak op de voorgrond in discussies over einde van het leven met een belang en directheid die onovertroffen is vergeleken met de meeste andere gebeurtenissen in het leven. Na een diagnose van een levensbeperkende ziekte is het vanzelfsprekend dat thema's aan de orde komen zoals persoonlijke mening over cultuur, religie en zelf in het kader van het eigen leven.

Wanneer mensen in het autismespectrum gesteund worden bij palliatieve zorg en einde van het leven is het belangrijk om te overwegen hoe hun autisme gevolgen zal hebben op elk van deze vier belangrijke gebieden. De kwesties, onderzocht bij de behandeling van palliatieve en de levenseindezorg, omvatten veel uitdagende, complexe en belangrijke thema's. Degenen met een levenseinde diagnose en hun naasten worden geconfronteerd met vragen, besluiten en ervaringen die we allemaal moeilijk vinden; deze vragen worden vaak moeilijker door het persoonlijke autisme.

De deskundigen op het gebied van autisme zijn het er wel over eens dat individueel problemen op het autistisch vlak kunnen optreden tijdens de zorg voor een goed levenseinde. Helaas is dat niet zo maar in een lijst met voorschriften te vervatten, omdat het (inderdaad) individueel is.

*Is er nog geen sprake van een ziekte, maar van angst of depressie, is het volgende mogelijk: Volwassenen met autisme boven de 55 jaar kunnen om een aantal redenen terechtkomen in de geestelijke gezondheidszorg. Zij zijn aangewezen op professionele hulp bij een depressie, angst of belangrijke veranderingen in het leven. Er is ondersteuning met *cognitieve gedragstherapie* (CBT = *Cognitive behavioral therapy*) mogelijk, hoewel deze geen directe hulp biedt uiteraard. Ontstaat ineens een nood aan hulp is een cursus volgen geen vlotte oplossing.*

Gemakkelijk wordt er van uit gegaan dat het stervensproces voor iedereen heel zwaar kan zijn. Maar juist door het anders verwerken van informatie en het anders denken ligt het voor mensen met autisme gevoelig.

Het kan gemakkelijker en het kan ongemakkelijker verlopen dan bij andere mensen. In het laatste geval is deskundige begeleiding aan te bevelen, mensen die de palliatieve zorg kennen maar tevens thuis zijn in de eigenschappen die iemand met autisme kan hebben en uiten.

Zekerheid

Zeker is voor betrokkene wel:

Je authentieke zelf ben je kwijt. Van zelf leven word je in leven gehouden (gevoel).

Onduidelijkheid, pijn, angst, medicamenten, een andere omgeving; van alles speelt ineens een rol.

Overspoeld worden door indrukken, continu nieuwe indrukken.

Machteloosheid. Het overkomt je.

Daarnaast zijn er autistische eigenschappen en een ontwikkeling die niet in balans is met de leeftijd. (Treedt bij ouderen minder op de voorgrond.) Depressie en/of angst komt bij het autisme de situatie soms verergeren.

Eigenschappen

Volledigheidshalve laat ik hier enkele bekende eigenschappen volgen.

Mensen op het autismespectrum zullen waarschijnlijk moeite hebben met de verbale en non-verbale communicatie. Autismen kan invloed hebben op iemands vermogen om te begrijpen, te verwerken en expressief gebruiken van taal en non-verbale communicatie.

Mensen op het autismespectrum kunnen moeite hebben in het vormen en duurzame sociale relaties. Hun interacties met anderen verlopen niet vlot en ze hebben wellicht moeite met sociale regels en de bedoelingen van anderen. Mensen op het autismespectrum hebben verschillende manieren van denken, leren en informatieverwerking. Dit kan invloed hebben op hun vermogen

om met aspecten van verandering om te gaan en zich aan te passen aan nieuwe en onbekende situaties.

Sensorische perceptuele verschillen voor mensen op het autismespectrum kunnen invloed hebben op de manier waarop ze ervaring, interactie met en verwerken van informatie over de wereld om hen heen. Terwijl sommige mensen op het autismespectrum weinig problemen zullen ondervinden en heel zelfstandig leven, zullen anderen meer complexe behoeften hebben en vereisen een intensief niveau van levenslange ondersteuning.

Graag sluit ik aan bij wat voor mensen met een verstandelijke beperking is vermeld bij een promotieonderzoek, zoals hieronder aangehaald.

17 juni 2016: <http://www.helpendehanden.nl/news/item/samen-zorgen-aan-het-levenseinde-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>

Samen zorgen aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking

Zowel mensen met een lichte verstandelijke beperking als familie en zorgverleners vinden respect voor autonomie belangrijk, maar ook moeilijk. In de gezondheidszorg wordt autonomie vaak gezien als zelf je keuzes maken, zonder inmenging van anderen. Respect voor autonomie blijkt aan het eind van het leven van iemand met een verstandelijke beperking echter vooral tot stand te komen in samenwerking tussen de zieke, professionals en naasten. Dat blijkt uit promotieonderzoek van Nienke Bekkema.

Toch worden bij belangrijke besluiten de wensen van de mensen met een verstandelijke beperking zelf niet vaak genoemd als overweging, zoals bij besluiten over waar de persoon het best kan wonen en of er nog gestart moet worden met medische behandelingen. Het is een belangrijke uitdaging hoe je aan kan sluiten bij het niveau en de communicatiemogelijkheden van deze mensen zodat hun betrokkenheid wordt vergroot.

Begeleiders willen bijgeschoold worden over zorg aan het levenseinde

Uit dit proefschrift blijkt ook dat veel begeleiders in de verstandelijke gehandicaptenzorg zich nog onvoldoende opgeleid voelen om goede zorg aan het levenseinde te bieden. Begeleiders willen vooral bijgeschoold worden in ondersteuning aan de cliënt bij het omgaan met het naderende overlijden en afscheid nemen. Ook moeten begeleiders beter op de hoogte worden gesteld van samenwerkingsmogelijkheden, zoals de inzet van externe experts en de kennis vanuit palliatieve zorgnetwerken.

Samen zorgen aan het einde van het leven

Om beter aan te sluiten bij de behoeften van de zieke is het belangrijk om samen te zorgen:

- verbinding leggen met de persoon met verstandelijke beperkingen en deze beter betrekken bij de zorg
- samen zorgen met collega zorgverleners en externe experts zodat de expertise op het gebied van levenseindezorg up to date is
- samen zorgen met familie, omdat vaak zowel begeleiders als familie nauw en emotioneel betrokken zijn bij de zieke, waardoor een gedeelde visie over goede levenseinde zorg van groot belang is

Bron: NIVEL

Samen zorgen aan het levenseinde van mensen zonder een verstandelijke beperking

Wat hierboven voor begeleiders wordt genoemd is mijns inziens voor allen gelijk. Met of zonder verstandelijke beperking maakt voor het levenseinde weinig uit. Hooguit kan het onbewust zijn van een naderend einde een zegen betekenen. Het autisme speelt veelal parten met een overbelasting op de zintuigen. Door de (langdurige) overprikkeling wordt verwerking van indrukken vertraagd of zelfs gestopt bij betrokkene met autisme; zie opsomming verderop onder Gestalt perceptie.

Ook mensen die hun hele leven onafhankelijk hebben gefunctioneerd kunnen onder deze omstandigheden vastlopen (al of niet wetend van hun eigen autisme).

"Leren hoe autistisch ieders zintuigenfunctie is, is een cruciale sleutel tot het begrijpen van die persoon" (O'Neill)

Gestalt perceptie

Verschillen in perceptie leiden tot ontwikkeling van verschillende vaardigheden, denkstijlen en communicatie.

Gestalt perceptie maakt mensen met autisme kwetsbaar voor sensorische/informatie overbelasting. Aan de andere kant kan Gestalt perceptie ook gerekend worden tot de kwaliteit van autistische perceptie.

Zintuiglijke overbelasting (en Gestalt perceptie) kan leiden tot verscheidene verschillende routes en resulteren in: Het afsluiten van het systeem.

Dit leidt tot:

Sensorische agnosie (problemen met interpretatie van een gevoel):

- Voelt/ handelt blind/doof, enzovoort;
- Rituelen;
- Heeft moeite met het interpreteren van reuk/smaak;
- Schijnt niet te weten wat het lichaam doet;
- Raakt gedesoriënteerd na verandering van de hoofd positie.

Een ander mogelijk scenario:

. Als ze proberen om al de informatie die binnenkomt te blijven verwerken, ondanks hun onvermogen om dat bij te houden, kan dit leiden tot overgevoeligheid en/of verstoringen, die uiteindelijk angst, verwarring, frustratie en stress brengen, die beurtelingen, tot driftbuien en moeilijk gedrag voert.

Gestalt perceptie kan resulteren in verschillende ervaringen, compensatiestrategieën en perceptuele stijlen.

(Olga Bogdashina, 2015, Autech)

Toelichting

Drie maal binnen enkele maanden heb ik in het ziekenhuis gelegen. Nu ik teruggekomen ben kan ik beter de grote nood beschrijven die kan ontstaan voor iemand met autisme. Maar bedenk dat het voor iedereen weer anders is.

Soms heb je ook voordeel van je autisme, zoals het hebben van een hoge pijngrens. Ik kreeg uitstekende begeleiding wat veel voor me betekend heeft. En toch, ook 's nachts kun je problemen hebben of op andere momenten dat de begeleiding er niet meteen is.

Wat gezegd is heb ik te letterlijk genomen, dingen wel gehoord maar daar stopte het mee, andere dingen verkeerd begrepen. Goed functioneren onder (te) veel prikkels valt echt niet mee.

Normaal heb ik geen hulp nodig. In deze situatie was ik heel blij met deskundige hulp ook al was die niet hele dagen aanwezig.

Conclusie

"Levens einde en daarvoor" heb ik als titel gekozen. De reden is dat eigenlijk iedere verandering, transitie, voor ons risico's met zich mee brengt.

Of je nu in een verzorgingstehuis terecht komt, een ziekenhuis of in een levens einde kliniek. (of nog anders.) steeds hebben wij de kans op overprikkeling. Zie de Gestalt beschrijving hierboven. Vooral in de communicatie kunnen we enorme blunders begaan. Wat zou het heerlijk zijn als we in die moeilijke perioden begeleid kunnen worden door iemand die in autisme geschoold is; iemand die voor ons de 'vertaling' kan verzorgen.

Mar Wanrooij, 4-9-2016