

het laatste station

Het zichtbaar maken van hetgeen we allemaal gezond willen bereiken, ouderdom, maar niet wensen te ervaren: een opname in verzorgingstehuis, een hospice of in verpleegtehuis dan wel een andere instelling.

Zorg voor mensen tijdens hun levenseinde. Een onderwerp waar we waarschijnlijk eens belangstelling voor zullen krijgen. Waarom dan niet meteen?

Over het algemeen voelt men zich wat ongemakkelijk bij gesprekken over een naderend levenseinde. Het is zeker geen geliefd onderwerp van gesprek. Toch ligt de gevoeligheid hierbij zeer divers; afhankelijk van onze cultuur, ons vermogen en leeftijd voelt het anders aan. Het geloof dat wij aanhangen bepaalt mede onze visie over dit onderwerp.

Maar de dood hoort bij het leven en wordt door autisten meestal als eerlijk ervaren. Spreken daarover ook. Een ziekte of ongeval kan ons ineens op de feiten drukken met een serie aannames over de toekomst. Het wordt wel een verborgen transitie (overgang) genoemd. (Read, 2006).

Met nadruk wil ik er op wijzen dat voor mensen met autisme bij gelegenheid ondersteuning in hun leven noodzaak is gebleken. Welnu, deze transitie – die voor iedereen ingrijpend is – is een dergelijke gelegenheid. Dit mag niet worden afgedaan met een "Dat is toch voor niemand een pretje." Zie volgende link voor toelichting: <http://aut.sagepub.com/content/early/2016/04/30/1362361316647224.full.pdf+html>

Levenscyclus begeleiding: "Kenmerk van autisme is dat de intensiteit van de ondersteuning niet alleen van persoon tot persoon, maar ook van levensfase tot levensfase sterk kan verschillen. Vaak is er dus bij mensen met autisme niet continu hulp nodig, maar een zeer gerichte bijstand op bepaalde momenten in het leven. Aangepaste hulp en ondersteuning op het juiste moment is voor mensen met autisme zo essentieel. "

d'Arc is een Nederlandse onderzoeksgroep die zich richt op mensen met autisme en ADHD en wil bepalen wie wanneer welke problemen heeft en wat hier aan te doen is. (Lever & Geurts) www.dutcharc.nl

Universiteit van Amsterdam, Academische Werkplaats Autisme, www.reach-aut.nl
Er is een nieuwe Psycho-educatie module voor 55+ met autisme ontwikkeld:

Ouder & Wijzer

Een onderzoek naar de kwaliteit van leven (kvl) gedurende de volwassen levensloop heeft informatie opgeleverd over autisme en ouder worden.

Op het programma staat onder meer: "Grote longitudinale studie & oudere ouderen includeren."

De **Newcastle University** heeft een lange termijn studie om te leren over het leven van de volwassenen op het autismespectrum en hun familieleden. Zij werven hiervoor:

- volwassenen op het autismespectrum van alle leeftijden en capaciteiten;
- verwanten of verzorgers die reageren voor mensen met een autismespectrum-voorwaarde en die niet zelf deelnemen;
- familieleden die informatie over zichzelf en hun eigen leven geven.

Meer over dit onderzoek:

E-mail: adultautismspectrum@ncl.ac.uk;

of bezoek www.autismspectrum-uk.com

In Australië, Denemarken en de Verenigde Staten wordt ook onderzoek gedaan.

Nu nog het laatste station: veel mensen eindigen in een verpleegtehuis, verzorgingshuis of een hospice.

Hoe is daar voor hen de kwaliteit van leven?

In Schotland is Scottish Autism bezig met een levenseind verzorgingsstudie. Er verscheen 2016 een publicatie over de laatste drie jaar leven van een autistische man: *Peaceful, pain free and dignified: palliative and end-of-life-care for people on the autism spectrum* ISBN 9781905218417 £18.00

<http://network.autism.org.uk/content/guide-launched-palliative-and-end-life-care-autistic-people>

“Nooit over nagedacht.”

Hoe rol je het (laatste) levensstation binnen?

Door een ongeval, ouderdomsslijtage, Parkinson of dementie ...

Is er nog familie, zijn er vrienden of ben je helemaal op jezelf aangewezen?

Zolang je levenstrein nog rollende is denk je daarover meestal niet eens na. Toch kan het je ineens gebeuren.

En overkomt je plotseling iets, hoe zal dat zijn ...

Zeker is wel:

Je authentieke zelf ben je kwijt.

Van zelf leven word je in leven gehouden (gevoel).

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

Overspoeld worden door indrukken, continu nieuwe indrukken de eerste tijd.

Machteloosheid.

Het overkomt je zo maar.

Niemand kent (nog) de bij de vergrijzing passende ondersteuning, zodat niemand deze dus toepast. Er ontstaan wensen zoals:

- 1 Autismekennis in opleidingen voor verzorgers; waarbij tevens de kennis van reacties op emotionele trauma's horen! En angsten of depressies.
- 2 Regelmatige controles op gehoor, zicht, gebit en overige insluipende tekorten, zoals van mobiliteit, lichaamshouding, enzovoort.
- 3 Bij alles is weer rekening te houden met de cultuur en gewoontes van zowel verzorger als de verzorgde.
- 4 Luisteren en gehoord worden. Maar ook naar de eigen mening vragen.

Gesprekken rond onze dood gaan over de erkenning van wat belangrijk is in het leven en dat moet niet wachten tot een diagnose van een leven beperkende ziekte, een ernstig ongeval of het plannen van een begrafenis. De zoektocht naar welzijn en vervulling in het leven erkent de interactie van fysieke gezondheid, sociale relaties en spirituele en psychologische behoeften tijdens ons leven, en niet alleen in het zicht van dood.

Tegenwoordig wordt gesproken over een levenslange begeleiding van mensen met autisme. Het is vreemd maar gezien het hierboven genoemde begrijpelijk dat voor deze verborgen transitie geen aandacht is. De toestand is te vergelijken met die van een jonge vrouw of man met autisme die in een inrichting verblijft. Ze zijn niet voldoende zelfstandig om voor zichzelf te beslissen en moeten hulp krijgen. Zelfs mensen met een academische graad kunnen daarin hulpeloos zijn. Zelfs al hebben we er wel over nagedacht zover als dat kan, dan nog kan een dergelijke toestand ons zelf overvallen met onverwachte vragen en toestanden.

Enkele vragen die te stellen zijn door verwanten (ouders voor hun kinderen) of door mensen met autisme zelf zijn:

Wie verleent er zorg als dat nodig mocht zijn?

Hoe overleef je een verblijf in een ziekenhuis?

Hoe valt de druk uit, om mee te doen met sociale activiteiten?

Bij een teveel aan prikkels of angstmomenten is onvoorspelbaar gedrag mogelijk; hoe wordt daarmee omgegaan?

Meer geld voor vrijwilligers palliatieve zorg meldt het ANP op 20 mei 2016.

"Vanaf volgend jaar is er 2 miljoen euro extra beschikbaar voor vrijwilligers die ondersteuning bieden bij de palliatieve zorg. Hierdoor kunnen ongeveer 11.000 vrijwilligers ook mensen in verpleeg- en verzorgingshuizen begeleiden bij het naderende einde van hun leven. Nu zijn deze vrijwilligers vooral actief bij mensen thuis en in hospices."

Te meer lijkt hulp me nodig voor mensen die niet voor zichzelf op kunnen komen, waaronder mensen met autisme een belangrijke plaats innemen. De statistische gegevens wijzen uit dat het aantal ouderen in de bevolking verhoudingsgewijs snel zal toenemen.

Noot: Mensen met autisme hebben

- soms lastig toegang tot adequate gezondheidszorg;
- de sociale communicatie en hun begrip vormen een probleem bij het vormen en in stand houden van een sociaal netwerk;
- verschil in denkstijl kan van invloed zijn op de manier waarop ze hun ziekte begrijpen en uiten hoe ze zich voelen;
- een diep geworteld geloof kan de plaats en de betekenis bepalen in het verhaal van hun leven.

Volledig kan ik in deze inleidende beschrijving niet zijn. Wel vertrouw ik hier een aanleiding te geven om het laatste station meer vorm te laten krijgen. Niet slechts beter bespreekbaar, maar ook – zoals in de aangehaalde boektitel – pijnloos, vredig en waardig.

Referenties

Jill Ferguson, *Palliative and end of life care for autistic people* (2016)

Cos Michael, *Why we need research about autism and ageing*, (2016)

[Scottish Autism](#)

Autism, ageing and women: not invisible, just ignored

[Download a PDF of this article](#)