



GOEDE LEVENSEINDEZORG

**KENMERK VAN EEN SOLIDAIRE, INCLUSIEVE
EN BESCHAAFDE SAMENLEVING**

INHOUD

1	OVERZICHT	4
2	DRIE VERHALEN	6
	- Wim	7
	- Emi	10
	- Annemarie	14
3	AFBAKENING VAN HET WERKGEBIED	18
	- Wat is een verkorte levensverwachting?	18
	- Wie zijn 'mensen die geconfronteerd worden met levens-eindevraagstukken'?	19
	- Wat is kwaliteit van leven?	19
	- Kadering	20
	- Werkmodellen	20
	- Hoe onderscheidt het lectoraat zich?	26
4	BELANG VAN DE LEVENSEINDEZORG	29
	Relatie met het onderwijs, professionalisering en de beroepspraktijk	30
5	MISSIE, VISIE EN DOELSTELLING	32
	- Missie	32
	- Visie	33
	- Waarom het lectoraat ZRL?	34
	- Doelstelling	34

6	PROJECTEN	35
	1. Autisme en doodswensen	35
	2. Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve zorg	38
	3. Hospice BaLaDe: bevorderende en belemmerende factoren voor goede zorg	42
	4. Inloophuizen voor mensen geraakt door kanker	44
	5. Markeren van de palliatieve zorgfase bij mensen met een verstandelijke beperking	45
	6. Onderwijs	47
	7. Ondraaglijk lijden	49
	8. Zingeving	50
7	WAT KUNNEN WE LEREN VAN WIM, EMI EN ANNEMARIE?	54
8	HET LECTORAAT	58
	- Werking van het lectoraat	58
	- Leden van de kenniskring	60
9	LITERATUUR	78



1 OVERZICHT

Voor u ligt het boekje dat hoort bij mijn lectorale rede voor het lectoraat Zorg rond het Levens einde (ZRL) van Avans Hogeschool. De rede markeert de kick-off van het lectoraat, dat op dat moment een jaar actief is en waarvan de meeste kenniskringleden nu officieel van start gaan. Dit document biedt een kader voor het definitief vormgeven van de projecten binnen het lectoraat. De tekst is het product van een jaar kennismaken, samen ontdekken, samen bijstellen en elkaar inspireren. Ik ben alle gesprekspartners en met name de kenniskringleden en mijn collega's van het Expertisecentrum Caring Society, waar het lectoraat bij hoort, bijzonder dankbaar.

In dit boekje beschrijf ik de kaders van het lectoraat en de projectideeën die eruit voortvloeien. Het lectoraat ZRL wil bijdragen aan de best mogelijke zorg en ondersteuning voor mensen die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken. Het lectoraat draagt bij met kennisoverdracht aan - in de eerste plaats - aankomende professionals van de hogeschool en professionals in het veld. Zij moeten uiteindelijk de doelen gaan halen bij mensen die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken, namelijk het verkrijgen van de best mogelijke kwaliteit van leven.

‘Mensen die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken’, zijn mensen met een beperkte levensverwachting en hun naasten. Een beperkte levensverwachting kan ontstaan door een levensbedreigende ziekte zoals kanker of hartfalen in een gevorderd stadium. Oude mensen met een stapeling van gezondheidsproblemen hebben ook een beperkte levensverwachting. Verder is er in het lectoraat ZRL ook aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen die zelf dood willen en hun naasten.

Ik begin dit boekje met drie verhalen van mensen die geconfronteerd zijn geweest met levenseindevraagstukken. Dan presenteer ik het kader van het lectoraat, waarin ik onder andere duidelijk maak wat het lectoraat bijzonder maakt. Hierna volgen de missie, visie en doelen van het lectoraat en de beschrijving van een aantal projecten. De meeste leden van de kenniskring - dat is de groep van onderzoekers die de projecten zullen uitvoeren - zijn nog niet gestart. Veel projecten bevinden zich daarom nog in het stadium van een onderzoeksplan, waarvan sommige nog onrijp zijn, andere behoorlijk rijp en enkele al worden uitgevoerd.

Aan het einde van de rede kom ik terug op de drie verhalen waar ik het boekje mee begin en leg ik uit welke inzichten deze verhalen hebben geleverd voor onderzoek. Ten slotte leg ik nog uit hoe het lectoraat is georganiseerd en stellen de kenniskringleden zich aan u voor.

Veel leesplezier!

Michael Echteld

2 DRIE VERHALEN

Het verhaal van de levenseindezorg laat zich het best vertellen door de mensen die aan het einde van hun leven zijn gekomen of door het levenseinde geraakt worden. In dit hoofdstuk beschrijf ik het pad dat mijn ouders hebben gelopen, zoals ik het heb gezien. Ook reproduceer ik het artikel *“Euthanasie bij dementie is niet zwart-wit”*, van Edwin Kreulen, gepubliceerd in Trouw, 27 juni 2017. Later kom ik terug op deze verhalen en bespreek wat de professionals van de hogeschool hiervan zouden kunnen leren.

WIM

Wim was mijn vader. De foto toont hem ongeveer een maand voor zijn overlijden op een feestje, waar veel van zijn vrienden afscheid van hem namen.

Voor mij was hij een oude vader - geboren in 1917 - want ik ben 'tweede leg' uit 1967. Toch was hij altijd zeer vitaal. Hij is profvoetballer geweest en kwam in zijn tijd uit voor Suriname en Curaçao. Na een knieblesure pakte hij met succes basketbal op. Daarna werd hij tennisleraar. Als achttienjarige lukte het me maar niet om van hem te winnen op de tennisbaan, ook al was ik duidelijk sneller. Hij was trots op zijn vitaliteit en jeugdigheid en had het nooit over gezondheidsproblemen. Dat leek ook niet nodig, want hij leefde bijzonder gezond. IJdel was hij: haar geverfd, buik in, blouse netjes strak in de broek. In 2001 gaf hij nog elke dag tennisles. Hij trainde vooral de jeugd, met zijn overwicht, het respect dat hij genoot en zijn engelengeduld. In de chique Wassenaarse tennisclub Park Marlot werd hij op handen gedragen.



In het najaar van 2001 kreeg ik maar geen contact met hem. Zo vaak zagen we elkaar niet, maar toch, we hielden contact. Nu nam hij zijn telefoon niet op. Ook kreeg ik geen contact met zijn vrouw - hij was gescheiden van mijn moeder. Totdat op een avond in december zijn vrouw me ineens belde: "Het gaat niet goed met je vader". Ze gaf de telefoon door aan Wim en hij zei iets vaags over 'het lot', waar hij het altijd over had, en drukte me op het hart dat ik beslist niet moest komen. Uiteraard stond ik de volgende ochtend voor zijn deur. 'Kom maar binnen, maar wacht even voordat je naar boven gaat', zei zijn vrouw. Ik wachtte en na een minuut of vijf kon ik naar boven. Daar lag hij dan: mager en zwak in bed. Haren vluchtig gekamd en veel te veel aftershave op. De uitdrukking van overgave had ik niet eerder bij hem gezien.

Hij vertelde hoe jaren eerder de tekenen van prostaatkanker onvoldoende serieus werden genomen door de arts (en waarschijnlijk ook door hemzelf) en dat nu de kanker uitgezaaid was en curatieve behandeling niet meer zinvol was. Ik ging zitten en hield zijn hand vast. Zo veel als ik intussen wist over palliatieve zorg, zo onmachtig voelde ik me op dat moment.

Ik was toen heel vaak bij hem. Hij had geen pijn, maar was wel misselijk, had weinig eetlust en was zeer zwak. Zijn vrouw en twee van haar zussen waren verpleegkundigen en verzorgden hem goed. Hij vond het vreselijk om anderen tot last te zijn en niet meer zelfstandig te zijn. Ooit vertelde hij dat als hij zou gaan sterven, hij het liefst naar Indonesië zou willen. Daar is een vergelijkbaar klimaat als Suriname, waar hij vandaan komt, maar niemand kende hem daar. In Suriname kende iedereen Wim-de-netwerker, Wim-de-topspporter, Wim-de-charmeur. In Indonesië zou hij dan sterven in een huisje, zonder aanwezigheid van bekenden. Ik wilde toen niets van die rare praat horen en wuifde het weg.

Nu wilde Wim euthanasie. Hij wilde dood. Het idee anderen tot last te zijn vond hij ondraaglijk. De huisarts ging schoorvoetend akkoord met een gesprek. Ik was bij het gesprek aanwezig. De dokter legde uit hoe de euthanasie technisch in zijn werk zou gaan. Wim hoorde het tevreden aan en ik, die precies wist hoe het werkte en er zo veel over had gelezen en zo tevreden was dat we de Euthanasiewet hadden, gruwelde van het gesprek. Kennelijk is het toch anders als je vader de dodelijke middelen krijgt toegediend en niet een anoniem persoon in een wetenschappelijk artikel.

Het gesprek met de tweede arts – want dat schrijven de zorgvuldigheidseisen voor – verliep anders. Deze arts stelde vragen, had rust en was open. Hij betrok ook ons, de naasten, bij het gesprek. Nadat hij ruim de tijd had genomen om het verhaal van Wim te beluisteren, reflecteerde hij. Hij zei dat hij niet iemand zag die leed, maar iemand die omringd was door mensen die van hem hielden en hem omarmden. Hij maakte duidelijk dat hij daarom niet instemde met het verlenen van euthanasie. Wij, de naasten, haastten ons om te beamen wat de arts observeerde. Wij wilden alle tijd met hem die ons gegund was. Wij hielden van hem en we zouden het een eer vinden om voor hem te zorgen. Wim ging overstag en kreeg meer rust – ook al duurde dat enige tijd.

Er was weinig bezoek, omdat hij het afhield, zoals hij zijn ziekte ook voor mij een tijd verborgen had gehouden. Ik haalde hem langzaam maar zeker over om zijn vrienden toe te laten. Ik dacht dat het kon, nu hij het idee had toegelaten dat het goed was dat anderen voor hem zorgden. Langzaam maar zeker was het een komen en gaan van mensen in zijn kamer. Wim was blij met de warme reacties.

In overleg met hem hebben we zelfs een soort feestje georganiseerd, met champagne. De genodigden proostten op zijn leven, wisselden goede verhalen uit en namen uiteindelijk in verdriet afscheid. Wim bleef doodmoe, maar tevreden achter. Intussen ging het slechter met Wim. Zijn vrouw stuurde bij de huisarts aan op een bloedtransfusie. Dat zou hem meer energie kunnen geven. De huisarts, nog steeds zonder veel kennis en ideeën en proactiviteit, stemde toe. Ik was niet voor, omdat ik niet zag dat de transfusie meer zou opleveren dan het zou kosten. Toch stemde ik in: "Je wilt toch het beste voor je vader?"

En het kostte wat: door de broeders de trap af gedragen worden, op de brancard (wacht, even stoppen om over te geven, oké weer verder) en de ziekenwagen in. Ik ging mee. In het ziekenhuis bleken zijn aderen bijzonder slecht en er moest gezocht worden naar die ene verpleegkundige die zo goed kon prikken. Uiteindelijk was de lijn aangelegd en die liep heel, heel langzaam, waardoor we heel, heel lang in het ziekenhuis moesten blijven.

De transfusie had geen enkel effect en ik kon mezelf achteraf voor mijn hoofd slaan dat ik me niet meer had verzet tegen dit plan. Aan de andere kant had de transfusie toch veel meer opgeleverd dan ik had gedacht. Van 11 uur 's ochtends tot 4 uur 's middags hebben Wim en ik gepraat over vroeger. We genoten. Wim schotelde me herinneringen voor die ik bijna kwijt was. We waren blij met de herinneringen en vergaten het gedoe van al die transfers, dat prikken en dat wachten. De dagen daarna hadden we nog een prettige tijd. Ik vond cd's met Cubaanse muziek die hij leuk vond. Ik ondersteunde de verzorging en hielp Wim bij het opschrijven van zaken die voor hem belangrijk waren. Ik zat naast hem en werkte wat terwijl hij sliep. We waren ontspannen.

Daarna ging het snel bergafwaarts. Wim werd steeds minder goed aanspreekbaar. Hij at niets meer en zakte langzaam weg in een toestand van onbewustzijn. Dat had ook voordelen, misschien. Geen last meer van braken en verstoppingen. Niemand meer die kwam of hij toch niet wilde proberen wat te eten. Wim overleed in rust op een grijze dag in februari.



EMI

Emi was mijn moeder. De foto is een uitsnede van een brede foto waar je haar op mijn bank ziet zitten naast haar oudste zus Nanda. Deze was gemaakt op mijn 40e verjaardag en Emi was tevreden, omdat ze heerlijk had gekookt voor mijn gasten. Achteraf bleek dat ze toen al behoorlijk ziek was.

Nanda sloeg als eerste alarm in maart 2007. Ze kreeg Emi niet aan de lijn. Vreemd, want ze belden elke avond om 7 uur met elkaar. Om 8 uur belde Nanda mij. Nee, Emi was niet bij mij en nee, ze zou niet uitgaan, voor zover ik wist. Ze ging nooit uit 's avonds. Om half negen was ik bij Emi. Ze deed de deur na lang bellen open en was compleet verward. Ze wist niet welk deel van de dag het was. Ze pakte de telefoon op met de afstandsbediening van de televisie. Ze was niet goed aangekleed. Ze liep mompelend door het huis. Ik belde de dokterspost. De dokter kwam en testte op een urineweginfectie, en die was positief. Ze legde uit dat het regelmatig voorkomt dat oudere mensen (Emi was toen 72) een delier ontwikkelen op een urineweginfectie. Ze schreef hardol voor tegen het delier en een antibioticum tegen de infectie.

De volgende ochtend – ik bleef slapen – leek het iets beter, maar het duurde toch een week voordat Emi ogenschijnlijk weer in haar normale doen was. De medicatie leek dus te werken. Toch was er weer een episode van verwardheid na een week of drie. Deze keer was het heviger. Emi zag nu ook dingen die er in werkelijkheid niet waren en dat beangstigde haar. In overleg met de huisarts, besloten Emi zelf en ik tot een opname op een afdeling psychiatrie. De symptomen van verwardheid werden geobserveerd, maar de meeste tijd ging het gewoon goed. Ze bouwde positief contact op met de patiënten en het werd de behandelend arts na een maand opname duidelijk dat Emi niet hoorde op deze afdeling. De arts adviseerde een consult van de neuroloog bij het ontslaggesprek. “Is het een tumor?”, vroeg ik, maar de arts vond dat wel heel voorbarig. Emi ging terug naar huis.

In afwachting van het bezoek aan de neuroloog zagen we enkele nieuwe verschijnselen. Niet goed het glas onder de waterstraal gemikt krijgen. Half naast de stoel gaan zitten. Dat leken meer redenen voor neurologisch onderzoek. Dat onderzoek kwam, inclusief een elektro-encefalogram – met al die ‘plakkers’ op het hoofd. Er werden geen afwijkingen gevonden. Er werd een PET-scan gepland.

Ze maakte het behoorlijk goed: in april maakte ze voor de meer dan 40 gasten op mijn 40e verjaardag een heerlijke maaltijd, waar ik heel blij mee was.

Later, op de zondag van de Wimbledon-herenfinale, ontving ik familie bij mij thuis. Iedereen was er al, behalve Emi. Ik zou haar met de auto ophalen. Ik kwam op de afgesproken tijd, maar ze deed de deur niet open. Loerend door de gordijnen zag ik dat ze op de grond lag. Gauw ging ik naar binnen; ik had nu sleutels. Ze was bij kennis, maar kon niet opstaan. Ze bleek me pas te kunnen zien nadat ik me naar haar andere kant bewoog. Ik vroeg wat er was en ze antwoordde "Niets, hoezo?". Aan één kant bleek ze niets te voelen of te kunnen zien. Ik belde 112. Op de spoedeisende hulp van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) werd neurologisch onderzoek uitgevoerd, waaronder een PET-scan van de hersenen, die al gepland stond. De neuroloog zei dat er een afwijking op de scan zichtbaar was, maar dat hij het moeilijk vond om deze te duiden.



De ingang van de spoedeisende hulp van het LUMC.

Emi werd opgenomen op de afdeling neurologie en daar kregen we meer informatie over de uitslag van de scan. Er waren twee mogelijkheden: een hersentumor of een vorm van systemische lupus erythematoses (SLE, of gewoon 'lupus') - een auto-immuunziekte die vaak huid en gewrichten aantast, maar ook in organen actief kan worden, waaronder de hersenen. De neuroloog vond SLE een meer waarschijnlijke diagnose. Alleen voldeed Emi niet aan alle criteria voor de diagnose en dus werd er diagnostisch onderzoek gedaan, waaronder een MRI-scan en neuropsychologische tests. De diagnostiek duurde weken. Ik kreeg zelfs het verzoek om

samen met Emi de tijdlijn te presenteren voor een klas met artsen – van student tot hoogleraar – in een poging om gezamenlijk de diagnostiek rond te krijgen.

Intussen verzwakte Emi en de episodes van verwardheid, hallucinaties en nu ook epileptische aanvallen werden heftiger. Tussen de episodes door was Emi verrassend helder en goed gezelschap voor haar zus, mijn gezin en andere familieleden die op bezoek kwamen. Ook had ze intussen goed contact opgebouwd met de zorgverleners op de afdeling. Aanvankelijk wist ze niets van de soms heftige episodes van verwardheid. De verwardheid bleef geïsoleerd.

Maar langzaamam infiltreerde de verwardheid haar hele bestaan. Ze kon een lange tijd in beperkte mate reflecteren over haar hallucinaties. “Kijk uit! De vloer is hier helemaal nat. Niet daar staan! Of wacht, is dit weer niet echt?” Ze werd motorisch slechter en daarmee afhankelijker. Er was valgevaar. Ze werd steeds moeilijker aanspreekbaar en het lukte haar steeds minder goed om haar situatie te overzien.

De diagnostiek voor SLE was niet helemaal rond, maar de neuroloog besloot toch een proefbehandeling met prednison te doen. De prednison deed niets. Niet op de afmeting van de afwijking en niet op de uitkomsten. Uiteindelijk werd er toch omgekeken naar het alternatief: een tumor. De enige manier om zekerheid te hebben was om via een operatie een stuk weefsel weg te nemen voor analyse. Het was intussen heel moeilijk geworden voor de zorgverleners, mijn vrouw en mij om één en ander aan Emi uit te leggen. De operatie werd uitgevoerd.

In september, Emi's neuroloog was met vakantie, werd de uitslag van het weefselonderzoek bekend. De vervangend neuroloog nam mij terzijde en bevestigde dat Emi een hersentumor had. “Glioblastoom multiforme”, zei ze “en daar kunnen we niets aan doen.” We moesten ons voorbereiden op terugkeren naar huis. Die avond zocht ik op wat ‘glioblastoom multiforme’ was. Ah, juist – nu wist ik beter wat de neuroloog bedoelde. Het is de meest agressieve vorm van hersenkanker. Drie maanden overleving zonder behandeling. Vijfjaarsoverleving 3%, met operatie en bestraling. Mediane overleving 12-15 maanden, ook met behandeling. Vanaf welk moment moest ik eigenlijk gaan tellen bij Emi? Maart? Eerder? De website van de American Brain Tumor Association en Wikipedia hebben ons prima geholpen bij het volledig maken van wat dus eigenlijk het slechtnieuwsgesprek was.

De informatie bevestigde dat terugkeren naar huis niet reëel was. Emi ging daarom naar een verpleeghuis. Het was heel moeilijk om haar mee te krijgen in het verhaal dat blijven op de haar intussen vertrouwde afdeling neurologie niet mogelijk was. En dat terugkeren naar huis echt niet kon. In een poging om vooruit te kijken,

kozen we voor een verpleeghuis met een palliatieve unit. Ik had er nog onderzoek gedaan, kende de arts en de directeur en had vertrouwen in hen.

In overeenstemming met de neurologie kozen we voor de standaardbehandeling voor een glioblastoom, namelijk bestralen. Dat had meer voeten in de aarde dan ik dacht. De apparatuur moest ingesteld worden op Emi's anatomie en de plaats van de tumor. In haar toestand was dat intussen een behoorlijke opgave geworden. Dan de bestralingen zelf: aanvankelijk bracht ik Emi naar het LUMC voor de bestralingen, maar dat hield ik na een tijdje niet meer vol. Eenvoudige transfers waren belastend. Ik kon Emi bijvoorbeeld niet meer veilig alleen laten in de rolstoel om de auto te parkeren. Emi werd na twee weken daarom met de ambulance naar het LUMC gebracht. Ook dat was belastend: uitleggen wat er moest gebeuren, wachten in de hal, vreemde mensen die haar brachten naar een onbekende plek.

Dit leidde tot een tweede slechtnieuwsgesprek. De radiotherapeute maakte een afspraak met mij en legde uit dat vanuit haar ervaring bestraling niet bijzonder zinvol is als de patiënten zo slecht zijn dat ze met de ambulance naar de radiotherapie gebracht moeten worden. Het is dan goed om te overwegen dat doorgaan met de therapie voor Emi mogelijk niet het beste is. Het was moeilijk om te horen, maar tegelijk kon ik mezelf – weer – voor mijn hoofd slaan dat ik me niet steviger had opgesteld in de besluitvorming over de bestralingen. Ik was het met de radiotherapeute eens. Ik besloot tot staken van de therapie en dankte haar.

De keuze voor dit verpleeghuis leek aanvankelijk toch niet zo goed, omdat Emi's zorgbehoeften (vooral nabijheid, aandacht) op de gewone verpleeghuisafdeling tekortschoten. Na twee weken werd duidelijk dat Emi beter naar de palliatieve unit kon. Daar was er tijd en aandacht. Er waren vrijwilligers, die met alle geduld nabijheid konden geven wanneer wij, de familie, er niet konden zijn. Bovendien was er kennis en rust om te zoeken naar de ideale medicamenteuze behandeling voor het verkrijgen van comfort en rust. Bij vlagen waren er heldere en betekenisvolle momenten. Emi leek te stabiliseren in de palliatieve unit. Nieuwe familieleden hadden zich intussen aangesloten voor het ondersteunen van Emi.

Ik besloot daarom dat het mogelijk was om het congres in Japan te bezoeken waar ik een presentatie moest geven. Het was oktober. Dat bleek geen goed besluit. Emi werd in mijn afwezigheid slechter en ik besloot vervroegd terug te keren. Op de dag van mijn aankomst, tegen het eind van de middag, trof ik Emi rustig in bed aan, nauwelijks bij bewustzijn. Ik bleef een tijdje bij haar en ging weer naar huis. De volgende ochtend vroeg werd ik gebeld door de medewerkers van de palliatieve unit: "Ze heeft ons allemaal verrast. Zojuist is je moeder in rust overleden."

ANNEMARIE

Door Edwin Kreulen. Oorspronkelijke titel: "Euthanasie bij dementie is niet zwart-wit", gepubliceerd in Trouw, 27 juni 2017.

"Ik zie mijn moeder zo sterk voor me", zegt Hedzer Schotsman (42) in de praktijkruimte van de Avans Hogeschool in Breda. Hij recht de rug en steekt zijn wijsvinger naar voren zoals zijn moeder deed toen ze de woorden uitsprak. "Dat nooit!" "Dat is heftig", zegt Michael

Echteld (50), lector zorg rond het levenseinde. "En daarom zou ik haar direct euthanasie laten verlenen, als het kon", gaat Schotsman verder. Echteld is even stil. Later zal hij zeggen: "Als het om mijn eigen moeder zou gaan, zou ik misschien ook zo redeneren. Als zoon. Maar door de kennis uit mijn vak, ben ik het met die keuze niet eens. Want je weet niet of jouw moeder op dit moment ondraaglijk lijdt."

Het verhaal dat Schotsman net vertelde over zijn moeder Annemarie, is een klassiek voorbeeld van het probleem dat oprukkende dementie oplevert voor een euthanasie-wens. "Mijn moeder, en wij als kleinkinderen ook, zagen hoe Alzheimer mijn oma, een sterke vrouw, verwoestte", zegt Schotsman. Het was tijdens dat ziekteproces dat zijn moeder de ferme woorden sprak en haar wijsvinger hief, een beeld dat bij Schotsman nog steeds op het netvlies staat. En een herinnering die sterk terugkwam kort na de eeuwwisseling, toen zijn moeder, al weduwe, zelf de diagnose Alzheimer kreeg. Dat was vroeg: ze was 64. Ze had wel al langer klachten.

Een euthanasie-verklaring werd opgesteld: de laatste fase van deze ziekte wilde zijn moeder niet meer meemaken. Wanneer de knoop precies zou worden doorgemaakt, daarover werd niet gesproken. Schotsman vat dat samen met: "Zo doen wij dat niet in onze familie".

Het hechte Friese dorp waarin Annemarie leefde hielp haar nog een paar jaar thuis te wonen. Op aanraden van Schotsman, zijn broer en zus liet een buurman de fietsbanden van zijn moeder leeglopen. Want ze is niet het type dat zelf toegeeft dat ze iets niet meer kan. Toen ze verdwaalde in een weiland en 's ochtends doorweekt werd gevonden, was de maat vol. De kinderen wisten haar te verhuizen



naar een kleinschalige opvang. Ondanks haar protest: “Ik heb nog zó gezegd: dat niet.” Het ging bijna een jaar goed, maar toen was zwaardere zorg nodig.

Annemarie, inmiddels 73, ligt nu een jaar in bed in het verpleeghuis. Ze spreekt niet, weegt nog maar 40 kilo en krijgt voeding via een sonde. Schotsman gaat maandelijks op bezoek. Soms doet ze even de ogen open, maar ze toont geen enkele blijk van herkenning. “Ik wil altijd graag bij haar zijn, maar als ik er ben vraag ik me al snel af: wat doe ik hier?”

Nu werd het tijd de wilsverklaring van Annemarie in de praktijk te brengen, dacht Schotsman met zijn broer en zus. Maar de verpleeghuisarts zag geen mogelijkheden. Dan vragen we het de Levensindekliniek, bedacht het drietal. Maar de verpleeghuisarts zei dat die weg geen ander oordeel zou opleveren. Probleem is dat hun moeder niet aantoonbaar lijdt. Dat is een van de eisen voor euthanasie.

“Ik vond dat onverteerbaar”, zegt Schotsman. “Nu was ze precies in de mensonteerende situatie gekomen die ze nooit had gewild, waarvoor ze een euthanasieverklaring had opgesteld. En nu waren we te laat.” Hij moest aanzien hoe ze in bed bleef liggen, terwijl hij zich afvroeg of het niet het beste voor haar zou zijn om te overlijden.

TOEVAL

Op 1 september vorig jaar begon Schotsman aan zijn nieuwe baan als directeur van de Academie voor Gezondheidszorg van Avans, een grote hogeschool met vestigingen in onder meer Breda, Tilburg en Den Bosch. Op een van zijn eerste werkdagen werd hij in Breda voorgesteld aan Michael Echteld, die toevallig op dezelfde dag bij de Brabantse hbo-instelling in dienst was getreden. Als lector zorg rond het levenseinde, zo zei Echteld erbij.

“Er was direct een klik”, zegt Schotsman. “We hadden het binnen vijf minuten over de situatie van mijn moeder.” Echteld denkt even na. “Ik denk dat het nog sneller ging.” Michael Echteld doet onderzoek. Op de eerste plaats niet naar euthanasie, maar naar palliatieve zorg, inclusief sedatie – de diepe slaap vlak voor de dood gecombineerd met pijnbestrijding. “Toen Hedzer mij vertelde over zijn moeder, viel mij op dat bij haar huidige behandeling niet is gekeken naar wat zij wilde. Hoe is en was zij als mens, wat waren haar wensen? Dat zijn we gewend bij zorg, ook in de palliatieve fase.” Echteld onderzocht onder meer het levenseinde van verstandelijk gehandicapten, bij wie zaken als wilsbekwaamheid en een gesprek over de behandelwens niet vanzelfsprekend zijn.

Er was een moment, zegt Schotsman achteraf, waarop de euthanasiewens van zijn moeder aan de orde gesteld had moeten worden. Dat was bij de opname in het verpleeghuis. "Maar toen zijn wij als kinderen in het perspectief van de hoop gestapt. De overgang van de kleinschalige opvang naar het verpleeghuis was dramatisch, mijn moeder was versuft door de anti-psychotica die nodig waren om haar angsten te beteugelen. In het verpleeghuis zou het beter gaan, hoopten wij." Die verbetering zou uitblijven.

Maar die vraag, wat zijn moeder echt gewild zou hebben, die kwam tijdens de opname niet boven tafel. "Achteraf is dat jammer. Wij dachten er niet aan, de zorgverleners ook niet."

Een jaar geleden zaten Schotsman, zijn broer en zus opnieuw in het verpleeghuis, voor een gesprek over euthanasie. Met de verpleeghuisarts, die vooral medisch keek, en de mbo-verpleegkundige die op de verzorging lette. En de hbo-verpleegkundige in opleiding, de groep die Schotsman en Echteld opleiden aan de Avans Hogeschool. "Ik merkte bij haar dat zij het overkoepelende perspectief hanteerde. Ook keek naar de patiënt zelf."

"Na mijn gesprekken met Michael ging ik ook denken aan onze taak op de hogeschool. Dat overkoepelende perspectief waarin ook de wens van de patiënt aan bod komt, dat is hard nodig. Dat is ook de boodschap die wij onze studenten moeten meegeven. Ik denk dat we aan de komende generatie moeten overdragen dat dit soort overwegingen steeds vaker zal spelen. Dat je daar iets op moet bedenken. Niet door te zeggen dat het ene perspectief juist is dan het andere. Dat laatste kan ik uit eigen ervaringen nu alleen maar bevestigen."

Euthanasie, en al helemaal bij dementie, is in de media nogal eens een zwart-wit-zaak, constateren Schotsman en Echteld. Ze verwijzen naar de discussie zoals die begin dit jaar oplaaide.

"Zeker wanneer je er zelf mee te maken krijgt, is het pijnlijk dat er zo in tegenstellingen wordt gesproken", zegt Schotsman. "Ik merk dat het een worsteling is. Het is niet het een of het ander, dat doet geen recht aan de situatie van mijn moeder." Echteld: "Ik zie mezelf graag als iemand die de antwoorden heeft op vragen in het leven. Maar de zaak van Hedzers moeder liet mij ook zien, dat dit niet altijd mogelijk is. Dat je de nuance moet opzoeken."

"Als je zegt 'euthanasie bij vergaande dementie kan niet', dan maak je er meteen een dogma van", zegt Echteld. "Je moet er, zeker bij ingewikkelde zaken, geen regel van maken die je in steen hakt." Echteld zag in die discussie wel een ander,

zinnig punt. “Als je het goed beschouwt, wordt de moeder van Hedzer heel lang in leven gehouden. Met toediening van vocht en eten. Ik vind dat schokkend. Ik was er natuurlijk niet bij, ik heb geen oordeel over de concrete situatie. Wel zie ik in het algemeen dat artsen vaak erg gericht zijn op de behandeling die nog mogelijk is. Op het medische deel. Ik denk dat dat niet hoort bij goede palliatieve zorg. Het zou heel goed kunnen dat het voor haar het beste is haar te laten gaan. Geen euthanasie, maar een natuurlijke dood. Dat is een optie die we zijn vergeten.”

BEVRIJDEND

Na die eerste kennismaking had het tweetal meerdere gesprekken. Schotsman: “Ik vond het bevrijdend om de zaak niet alleen vanuit mijn eigen perspectief als zoon te bekijken. Maar ook vanuit het perspectief dat Michael van mijn moeder schetste. Lijdt zij wel zoals ik denk? Dat is de belangrijkste nuancering. Maar ook het perspectief van de artsen, die zeggen dat euthanasie op dit moment niet mogelijk is. Ook al ben ik het daar als zoon niet mee eens.”

Ondertussen heeft Schotsman nog een perspectief voor de kiezen gekregen. Zijn zoons, in de leeftijd van de basisschool, willen niet meer naar oma. “Zij zeggen het heel duidelijk: dit is toch geen leven meer. Zij vinden het eng. Ik zie door hun ogen de situatie en ik kan me dat maar al te goed voorstellen. Dat maakt de worsteling niet gemakkelijker.”

Echteld: “In onderzoek naar de zorg gaat het vooral over de patiënt zelf. Het is moeilijk om te moeten aanzien dat je lijden ziet op veel niveaus in de familie. Dat is een aspect dat nooit aan bod komt als je alle cijfers leest over palliatieve zorg. Maar we moeten het niet vergeten.”

Schotsman: “Ik kan niet uitsluiten dat het niet zozeer mijn moeder is die lijdt, maar dat het vooral mijn lijden is, en dat van mijn broer en zus. Als morgen een arts instemt met euthanasie dan zou ik dat ook direct goed vinden. Niet vanwege mijn eigen lijden, maar omdat ik steeds moet denken aan het ‘dat nooit’ van mijn moeder. Maar nu moet ik me nog andere dingen afvragen. Of mijn moeder het misschien wel op een of andere manier nog naar haar zin heeft, ook omdat ze het leven niet laat gaan. Je wilt als kind graag ‘goed doen’ voor je moeder, je wilt helpen. Ik wil deze situatie graag aan de orde stellen. Laat ik ‘heel’ zijn, en tijdens mijn werk mijn persoonlijk leven niet onuitgesproken laten. En laat ik proberen bij te dragen aan nuance. Dan heb ik misschien toch ‘goed gedaan’ voor mijn moeder.”

3 AFBAKENING VAN HET WERKGEBIED

Het lectoraat Zorg rond het Levenseinde (ZRL) wil bijdragen aan de best mogelijke zorg en ondersteuning voor mensen die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken. Het gaat hierbij om mensen zoals Wim, Emi en Annemarie, maar ook om andere mensen die minder goede toegang tot zorg hebben. Het product van het lectoraat is kennis, vooral bedoeld voor het bevorderen van de deskundigheid van aankomende en huidige professionals. Hiermee wordt de kwaliteit van zorg vergroot en het doel bereikt: de best mogelijke kwaliteit van leven van mensen met een verkorte levensverwachting en hun naasten.

Hieronder geef ik antwoord op vragen die het bovenstaande mogelijk oproept, zoals: “Wat is een verkorte levensverwachting?”, “Wie zijn mensen die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken?” en “Wat is kwaliteit van leven?”

WAT IS EEN VERKORTE LEVENSVRWACHTING?

Met enige voorzichtigheid gebruik ik de omschrijving van de palliatieve zorg voor afbakening van de doelgroep. Palliatieve zorg is een op kwaliteit van leven gerichte ondersteuningsbenadering voor mensen met een verkorte levensverwachting en hun naasten. In Nederland geldt de afspraak dat palliatieve zorg start wanneer er een negatief antwoord is op de ‘surprise question’. Deze luidt: “Zou u verbaasd zijn als deze persoon binnen een jaar dood zou zijn?” [1]. Het gaat hier eigenlijk niet om een verwachting van overlevingsduur, maar om het duiden van een nieuwe levensfase. Als een maat voor overlevingsduur doet de surprise question het niet bijzonder goed, zeker niet als het mensen betreft met andere aandoeningen dan kanker. Anderen twijfelen ook aan het belang van voorspellers voor overlevingsduur en onderstrepen het belang van kijken naar zorgbehoeften [2]. We moeten volgens hen de zorg afstemmen op de behoeften van mensen en minder een harde knip maken tussen mensen met een korte en lange overlevingsduur.

Hoeveel mensen komen in aanmerking voor palliatieve zorg? Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) geeft aan dat in Nederland jaarlijks ongeveer 136.000 mensen sterven. Ongeveer 108.500 (80%) van deze sterfgevallen is niet onverwacht. Deze mensen komen in principe in aanmerking voor palliatieve zorg. Van hen overlijdt 53% thuis (of in het verzorgingshuis), 22% in het verpleeghuis en 25% in het ziekenhuis (www.iknl.nl/palliatieve-zorg).

WIE ZIJN 'MENSEN DIE GECONFRONTEERD WORDEN MET LEVENS-EINDEVRAAGSTUKKEN'?

Nog steeds in de traditie van de palliatieve zorg hebben mensen een verkorte levensverwachting omdat ze een aandoening hebben die de levensverwachting verkort. 32% van de sterfgevallen in Nederland heeft kanker als onderliggende aandoening; bij 29% is er sprake van hart- en vaatziekten. Andere aandoeningen zijn bijvoorbeeld multipele sclerose (MS), amyotrofische laterale sclerose (ALS) en chronische obstructieve pulmonaire ziekte (COPD). Ook kan de levensverwachting verkort zijn door een stapeling van ouderdomsgerelateerde aandoeningen (toenemende kwetsbaarheid) [3, 4]. Dit lectoraat gaat echter voorbij aan de palliatieve zorg in traditionele zin, omdat het ook gaat over de kwaliteit van leven van mensen die een verkorte levensverwachting hebben, alleen omdat ze zelf dood willen. Het gaat hier dan om mensen van wie niet verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd overlijden vanwege ouderdom of ziekte.

Een doodswens kan ontstaan naar aanleiding van toenemende kwetsbaarheid, waarbij de stapeling van gezondheidstekorten als ondraaglijk wordt ervaren. 'Gezondheidstekorten' moeten dan breed gezien worden: het gaat om een ervaren verlies van waardigheid, zelfstandigheid, maatschappelijke inclusie, verbondenheid, lichamelijke functie en/of cognitieve functie. Deze mensen beschouwen hun leven als 'voltooid' en willen daarom niet verder leven.

Andere mensen willen dood als gevolg van een psychiatrisch probleem of autisme. Anderen kunnen een geanticipeerde doodswens hebben; ze willen dood wanneer ze in de toekomst in een bepaalde toestand zullen geraken, zoals dementie. Ze betrekken hier hun naasten bij en geven hen de verantwoordelijkheid over het uitvoeren van de wens, omdat ze daar mogelijk zelf niet meer toe in staat zijn als het moment daar is. Het formuleren van doodswensen gaat vaak gepaard met ernstig verlies aan kwaliteit van leven. Ook is er sprake van een zeer grote impact op naasten. Het is niet bekend hoeveel mensen in Nederland een actieve doodswens hebben. Niet het verkrijgen van de dood of het voorkomen ervan is van belang in dit lectoraat, maar het verlies aan kwaliteit van leven van zowel de persoon met een verkorte levensverwachting als zijn of haar naaste.

WAT IS KWALITEIT VAN LEVEN?

In de definitie van palliatieve zorg (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>) wordt kwaliteit van leven impliciet geduid als lichamelijk, psychosociaal en spiritueel welzijn. In Nederland onderscheiden we binnen deze context vier dimensies: welzijn op het gebied van lichamelijke, psychische, sociale en zingevingsaspecten. Het lectoraat ZRL past het concept 'positieve gezondheid' [5] toe, waarbij 'kwaliteit van leven' gezien wordt als het goed kunnen omgaan met en regie voeren over

levensuitdagingen. Het doel is om op de volgende gebieden welzijn te ervaren: lichaamsfuncties, mentale functies en beleving, spirituele/existentiële kenmerken, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren.

Huber e.a. bedoelden niet het concept positieve gezondheid gelijk te stellen aan kwaliteit van leven. Eén van de concepten van positieve gezondheid is ook 'kwaliteit van leven', wat in feite een mix is van overkoepelende aspecten ('gelukkig zijn') en randvoorwaardelijke aspecten ('hoe je woont'). De gebieden van positieve gezondheid vallen grotendeels samen met verschillende conceptualisering van kwaliteit van leven. Deze gebieden zijn van belang voor de palliatieve zorg, maar vertegenwoordigen ook een aanvullend belang, namelijk regie, of het kunnen leven van het eigen leven – tot de dood. Ook al is dit niet expliciet verwoord in de definitie van palliatieve zorg, dit paradigma wordt duidelijk omarmd door bijvoorbeeld de hospicebeweging.

Ik maak graag het onderscheid tussen kwaliteit van leven als een concept voor onderzoek en als concept voor zorg. Kwaliteit van leven als onderzoeksconcept kan ons onder andere helpen om te evalueren welke gebieden van kwaliteit van leven beïnvloed zijn door een zorginterventie. Of hoe bepaalde onderdelen van kwaliteit van leven veranderen in de loop der tijd. We zouden ook onderzoek kunnen doen naar specifieke uitkomsten op gebied van kwaliteit van leven. Het is essentieel om alle gebieden die van belang kunnen zijn in de conceptualisering op te nemen.

Anderzijds is er ook kwaliteit van leven als concept voor de zorg. Hierbij is een individuele benadering van kwaliteit van leven van belang, waarbij aan de mensen met een beperkte levensverwachting en/of hun naasten gevraagd kan worden welke gebieden van het leven voor hen belangrijk zijn, hoe goed of slecht zij vinden dat het met deze gebieden gaat en hoe belangrijk deze gebieden ten opzichte van elkaar zijn. Deze benadering heb ik eerder toegepast in een klinische setting [6]. De kwalitatieve informatie die deze benadering oplevert, bleek waardevol voor de klinische palliatieve zorgpraktijk.

Kwaliteit van leven bepalen bij 'kwetsbare groepen' (o.a. mensen met een verstandelijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel, dementie, psychiatrische problematiek, dak- en thuislozen) gaat mogelijk voorbij aan de concepten zoals wij die kennen. Voor zover ik kan nagaan is het toepassen van de vragenlijst die hoort bij de positieve gezondheidsbenadering nooit toegepast bij mensen met een verstandelijke beperking. De eerdergenoemde individuele benadering is wel met succes toegepast bij ouderen met een verstandelijke beperking die zich kunnen uiten (in voorbereiding). Het meten van het concept zingeving bij mensen met een verstandelijke beperking is een bijzondere uitdaging, waar binnenkort verken-

nende studies naar worden uitgevoerd. Het ziet er niet naar uit dat we afvinklijstjes kunnen gebruiken voor het meten van zingevingsaspecten bij mensen met een verstandelijke beperking. We zullen het meer moeten zoeken in de gevoelige observatie van de (veranderende) kenmerken van de relaties tussen de personen en hun naasten of begeleiders.

KADERING

De redenen voor een verkorte levensverwachting en de inhoud van de kwaliteit van leven zijn verbeeld in Figuur 1. Levenseindezorg richt zich dus op kwaliteit van leven (de zes dimensies van positieve gezondheid) van de persoon met een verkorte levensverwachting en zijn of haar naasten. Daarnaast is het gericht op het ondersteunen van mensen met een verkorte levensverwachting in het voeren van de regie over het eigen leven en/of het mogelijk maken dat hij/zij het eigen/gewenste leven kan leven tot de dood. Het werkgebied van dit lectoraat omvat daarmee palliatieve zorg, maar gaat verder, omdat het ook mensen bedient met een doodswens. Het onderzoek van het lectoraat gaat niet over de dood, maar over het leven tot aan de dood.



Figuur 1 Kadering van het werkgebied van het lectoraat Zorg rond het Levenseinde.

WERKMODELLEN

Het product van het lectoraat is kennis, zoals ik eerder aangaf. Welke werkmodellen worden gehanteerd voor het verkrijgen van nieuwe kennis? Eén model heb ik al genoemd: positieve gezondheid. In het lectoraat is er aandacht voor alle mensen, dus ook kwetsbare mensen die geen vanzelfsprekende toegang hebben tot goede levensendezorg. Daarnaast onderschrijven we in dit lectoraat steeds het belang van het zo vroeg mogelijk markeren van het levenseinde, zodat we de men-

sen nog in relatief stabiele en functionele toestand aantreffen. Ook gaan we ervan uit dat de zorg het beste gegeven kan worden in dialoog met de persoon. En dat goede zorgverlening betekent dat je je laat leiden door het beste wenschappelijk bewijs, naast het belang van de persoon en de ervaring van de zorgverlener. Ten slotte verwachten we dat kijken naar toenemende kwetsbaarheid ons kan helpen om levenseindezorg op maat te maken voor zorgbehoeften.

Kwetsbare groepen

In Nederland is de toegang tot goede levenseindezorg relatief goed, maar voor een aantal mensen is het minder. Het lectoraat ZRL streeft ernaar ook voor deze kwetsbare groepen kennis te genereren. Het gaat hierbij om mensen met niet-aangeboren hersenletsel, psychiatrische problematiek, dementie, verslavingsproblematiek en een verstandelijke beperking.

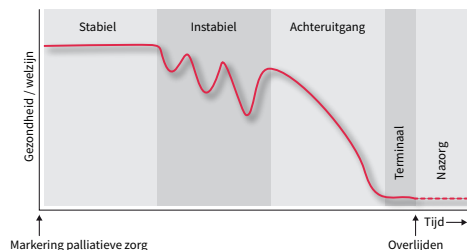
Mensen met een verstandelijke beperking hebben beperkingen in intellectueel functioneren en (sociale) zelfredzaamheid. Het CPB schat dat er in Nederland 110.000-253.000 personen met een IQ van 70 of lager zijn (2010). Dankzij de toegenomen levensverwachting is in 2020 naar verwachting 33% van de mensen met een verstandelijke beperking 45 jaar of ouder terwijl dat 21% was in 2001. Hierdoor verandert de aard van de ziektes waaraan mensen met een verstandelijke beperking overlijden. Er is bijvoorbeeld sprake van meer dementie. De toegenomen levensduur gaat ook gepaard met gezondheidsproblemen als overgewicht en risico op hart- en vaatziekten [7-11]. Dit onderstreept het belang van goede organisatie van palliatieve zorg in overleg met de persoon [12]. Dit wordt in de praktijk echter belemmerd door gebrek aan kennis van zorgverleners, slecht herkennen en behandelen van symptomen en communicatieproblemen rond het levenseinde.

Markeren van de palliatieve zorgfase bij mensen met een verstandelijke beperking is moeilijk vanwege kenmerken van de mensen (beperkte communicatiemogelijkheden, moeilijk begripbaar gedrag, afwijkende presentatie van symptomen, hoge mate van co-morbiditeit) en kenmerken van de zorg (geen traditie van aandacht voor palliatieve zorg, gebrek aan scholing). Tijdige markering, bij voorkeur in een stabiele toestand (de eerste fase van palliatieve zorg [13]), is van belang voor een adequate organisatie van de palliatieve zorg. Echter, herkenning van de palliatieve fase schiet momenteel tekort [14, 15], hetgeen betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking bij hun zorg belemmert.

Het lectoraat ZRL onderschrijft het belang van de consensusnormen voor goede palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking [16]. Deze normen zijn tot stand gekomen op basis van kennis en op basis van brede Europese consensus.

Zorgfasen

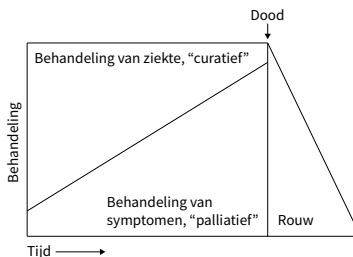
Sinds 1993 wordt over palliatieve zorg gedacht in termen van vijf fasen: stabiel, instabiel, achteruitgang, terminaal en nazorg. Deze fasen zijn ontstaan uit consensus en zijn klinisch betekenisvol gevonden [13]. Er is ook een instrument waarmee op een betrouwbare manier de fasen van elkaar onderscheiden kunnen worden, met adequate betrouwbaarheid en structurele validiteit. Merk op dat deze fasen het bekende en veelgebruikte palliatieve zorgmodel, dat is afgeleid van Lynn en



Figuur 2 Vijf fasen van de palliatieve zorg.

Een Nederlandse vertaling van het oorspronkelijke model van Lynn en Adamson is in Figuur 3 weergegeven. In een modernere versie van het model van Lynn en Adamson, zoals het nu door het IKNL gebruikt wordt, is de terminale fase toegevoegd en is de terminologie vervangen door 'ziektegerichte palliatie' en 'symptoomgerichte palliatie', wat meer passende termen zijn. De basis van het model van Lynn en Adamson bevat wel een belangrijk bericht, namelijk dat een ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling tegelijk kunnen plaatsvinden. Naarmate het palliatieve zorgtraject vordert, zal het aandeel symptoomgerichte palliatie groter worden ten opzichte van het aandeel ziektegerichte palliatie. Het model van de palliatieve zorgfasen onderschrijft dit, maar het fasenmodel gaat een stap verder door aan te geven dat oververtegenwoordiging van ziekte- of symptoomgerichte palliatie gedurende het proces kan wisselen.

Adamson [17], niet uitsluiten. Het model van Lynn en Adamson maakt echter geen onderscheid tussen toestanden van stabiliteit, instabiliteit en achteruitgang. Dit is van belang, omdat Masso e.a. aangeven dat de vijf fasen gemarkeerd worden door een andere aard van zorg. Zie Figuur 2 voor de fasen van de palliatieve zorg.



Figuur 3 Het palliatieve zorgmodel van Lynn en Adamson.

Masso e.a. definiëren de fasen niet alleen in termen van zorgbehoeften bij de persoon en zijn of haar naasten, maar ook in termen van stabiel of instabiel contact tussen hen. De fasen kenmerken zich door verschillen in zorgbehoeften. In de stabiele fase is er weinig zorg nodig. Daarmee is deze fase bij uitstek een geschikte fase om de wensen van de persoon te bevragen, de naasten te betrekken en de

vinger aan de pols te houden voor eventueel opkomende zorgbehoeften. In deze fase kunnen ook interventies worden ingezet om de persoon te activeren, zoals beweging en andere leefstijlinterventies, op geleide van de wensen en kwaliteit van leven van de persoon.

Het doel van de zorg in de instabiele fase is om terug te keren naar een stabiele fase. Zorg wordt ingezet op geleide van de wensen van de persoon en de 'rek' die de kwaliteit van leven van de persoon biedt. Bij achteruitgang wordt alleen ingezet op symptoombestrijding. De terminale fase is de stervensfase; de levensverwachting is dan slechts enkele dagen, en vooral de nabijheid van geliefden is nu van belang, naast intensieve symptoombestrijding. Na overlijden van de persoon is er voor de naasten nazorg. Deze fasen geven aan waarom het van belang is vroeg te markeren. De fasen zijn in de praktijk niet bedoeld als een lineair systeem. In feite kunnen personen heen en weer bewegen tussen fasen. Het is vooraf niet duidelijk hoe lang de fasen duren, behalve de terminale fase, die per definitie in dagen wordt uitgedrukt. Het is verstandig om naasten voor te bereiden op rouw al voordat de persoon is overleden.

Gezamenlijke besluitvorming

Er is steeds meer ondersteuning voor het idee dat gezamenlijke besluitvorming [18] het voorkeursmodel is voor de levenseindezorg. Hiermee is de stem van mensen met een verkorte levensverwachting en hun naasten in de zorg verankerd. Tijdige markering van de levenseindezorg en gezamenlijke besluitvorming maken 'advance care planning' [19] mogelijk, waarbij de persoon en zijn of haar naasten in staat worden gesteld om regie te blijven voeren over zorgbeslissingen in het levenseindetraject. Dit onderstreept het belang van deelname van sociale studies-professionals in de levenseindezorg.

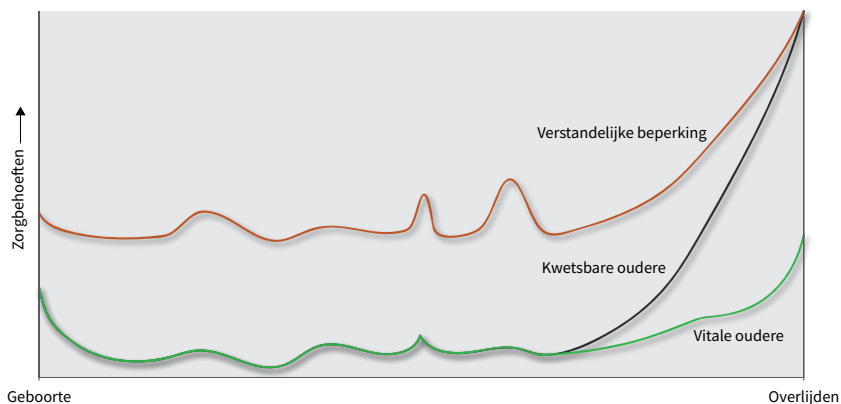
Evidence based practise

Een ander paradigma is van belang: evidence based practise. "Evidence-based practice designates a process of clinical decision-making that integrates research evidence, clinical expertise, and patient preferences and characteristics." [20, 21]. Goede levenseindezorg wordt hier gedefinieerd als de zoektocht naar waarde binnen het spanningsveld van best beschikbare kennis, ervaring van de zorgverleners en voorkeuren van de mensen met een verkorte levensverwachting en hun naasten.

Een levensloopperspectief op levenseindezorg

In het lectoraat ZRL wordt levenseindezorg – en hiermee ook de markering van de palliatieve zorgfase – in het perspectief van levenslange zorgbehoeften gezien.

Mensen hebben bij geboorte een verhoogde zorgbehoefte, maar leven dan hun leven met wisselende zorgbehoeften (zie Figuur 4). ‘Zorgbehoefte’ moet dan multidimensionaal gezien worden en zeker niet alleen lichamelijk. Hiermee past ‘zorgbehoefte’ in de concepten positieve gezondheid en kwetsbaarheid, in de zin van stapeling van gezondheidstekorten [4]. Er zijn perioden van ziekte, fitheid en misschien is er verhoogde zorgbehoefte door ongeluk of crisis. Uiteindelijk, tenzij er sprake is van een plots overlijden, zullen de zorgbehoeften stijgen en volgt overlijden. De periode van verhoogde kwetsbaarheid is voor de ene persoon kort (de vitale oudere) en voor de andere relatief lang (de kwetsbare oudere). Palliatieve zorg wordt overwogen wanneer er een stijging van de kwetsbaarheid is geconstateerd, om wat voor reden dan ook. En na eventuele interventies lijkt er geen weg terug.



Figuur 4 *Zorgbehoeften van een vitale oudere, een kwetsbare oudere en een persoon met een verstandelijke beperking in de gehele levensloop.*

Het plaatsen van een afkappunt waarna er palliatieve zorg wordt gegeven, lijkt in dit opzicht willekeurig. Een voorbeeld. Mevrouw Spalburg bevindt zich vlak vóór het afkappunt en de heer Verhoef er vlak na. Voor de heer Verhoef is ‘het zorgroer om’ en hij krijgt palliatieve zorg, maar voor mevrouw Spalburg niet, terwijl ze vrijwel dezelfde zorgbehoeften hebben. Dit pleit ervoor om de elementen van de palliatieve zorg gedoseerd toe te passen op geleide van de zorgbehoeften van de persoon, zoals door Costantini e.a. bepleit [2].

Hoe zit het met ‘kwetsbare groepen’? Van mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld, weten we dat er sprake is van een levenslang hoog niveau van

zorgbehoeften [10, 22]. (Overigens ben ik me ervan bewust dat er niet zo iemand is als de persoon met een verstandelijke beperking. De diversiteit binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking is bijzonder groot. De rode lijn in Figuur 4 is alleen een voorbeeld.) Ook is er sprake van een groter aantal gezondheidsgerelateerde incidenten in de levensloop van een persoon met een verstandelijke beperking dan een persoon in de algemene bevolking. Hierdoor is markering van de palliatieve zorgfase moeilijk. “Is de volgende toename in zorgbehoeften een indicatie voor palliatieve zorgbehoeften of is het weer een tijdelijke toename?” kunnen de zorgverleners zich afvragen.”

Deze benadering pleit ervoor om niet een harde markering van palliatieve zorg toe te passen, maar palliatieve zorgelementen op geleide van behoeften toe te passen. Ook onderstreept deze benadering het belang van vroege detectie van toenemende kwetsbaarheid. Bij toenemende kwetsbaarheid – bijvoorbeeld door dementie – zou al in een vroeg stadium kwaliteit van leven op de agenda kunnen komen, naast preventie, versterking en activering in relatief stabiele fasen.

HOE ONDERSCHIEDT HET LECTORAAT ZICH?

Met deze basis sluit het werkgebied van het lectoraat ZRL aan bij andere onderzoeksgroepen en onderscheidt het zich ook tegelijkertijd. Verschillende andere onderzoeksgroepen zijn actief op gebied van palliatieve zorg. Veel aspecten van palliatieve zorg worden onderzocht, zoals symptomen, zorg voor specifieke aandoeningen, hospitalisering in de palliatieve zorgfase, identificeren van de palliatieve zorgfase, toegang tot hospicezorg, instrumentontwikkeling, kwaliteitsindicatoren en epidemiologische aspecten [23-31]. Deze onderzoeken hebben veel bruikbare producten opgeleverd voor de zorg en ondersteuning.

Het komt desondanks voor dat veel van deze producten in de praktijk niet, onvoldoende, of incorrect worden gebruikt. Ook ontbreekt het soms aan de goede attitude ten aanzien van levenseindezorg. Nog steeds zijn professionals onvoldoende geschoold, vooral op het gebied van kennis over levenseindezorg bij kwetsbare groepen [32]. Het lectoraat ZRL zal met name in de Avans-regio activiteiten ontwikkelen rond het inzetten van kennis(producten) voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg. Ook zal het lectoraat zich inzetten voor juiste beeldvorming over levenseindezorg en attitude bij studenten, professionals en mensen in de algemene bevolking.

Hierbij is van belang dat we een samenleving verkrijgen waarin het onderwerp ‘dood’ bespreekbaar is. Krampachtige omgang met het thema staat in veel gevallen goede zorg en ondersteuning in de weg.



Inclusie van mensen met een beperkte levensverwachting in de maatschappelijke dialoog is van groot belang.

We willen ook niet uit het oog verliezen dat het perspectief van een persoon met een beperkte levensverwachting vaak relativering en prioritering oplevert waar overige burgers hun voordeel mee kunnen doen. Voor veel stervenden is de krampachtigheid ook niet nodig. Bij veel mensen in de laatste fasen van het leven overheersen positieve emoties en wordt er genoten [33]. Inclusie van mensen met een beperkte levensverwachting in de maatschappelijke dialoog is van groot belang. Het lectoraat ZRL zal zich hiervoor inzetten.

Er is weinig aandacht uitgegaan naar en er is weinig kennis over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel, dementie, psychiatrische problematiek, dak- en thuislozen en mensen met verslavingsproblemen. Deze groepen hebben geen vanzelfsprekende toegang tot reguliere palliatieve zorg, maar hebben vergelijkbare behoeften aan palliatieve zorg [32, 34-36]. Voortbouwend op eerder onderzoek van Echteld [14, 37] zal het lectoraat ZRL zich onderscheiden met een onderzoeksprogramma naar palliatieve zorg voor deze mensen.

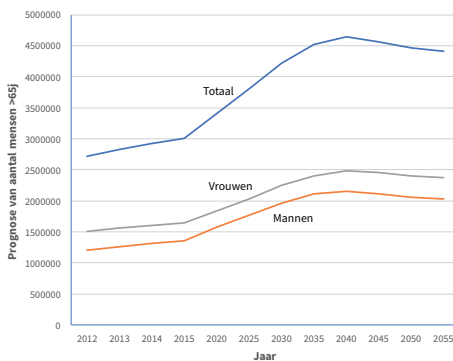
Er gaat ook weinig aandacht uit naar zingeving, morele dilemma's in de palliatieve zorg en de vraag wat ondraaglijk lijden inhoudt. Het lectoraat ZRL wil zich met aandacht voor deze aspecten onderscheiden. Hierbij past ook aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met een doodswens, een onderwerp dat in toenemende mate maatschappelijk aandacht en roering oplevert. Dit lectoraat zal zich niet richten op de vraag bij wie euthanasie wel of niet mag of moet. De vraag is wat de aard van het lijden is en welke zorg er passend voor is.

Ten slotte onderscheidt dit lectoraat zich door kadering met behulp van de hierboven genoemde werkmodellen die de maatschappelijke positionering aangeven en een solide basis van kennis hebben. Aandacht voor kwetsbare groepen, denken in termen van zorgfasen, gezamenlijke besluitvorming, evidence based practise en het vervagen van de overgang van kwetsbaarheid naar palliatieve zorg horen hierbij. Het toepassen van deze kaders doen we overigens niet op een dogmatische manier. We omarmen voortschrijdend inzicht en opbouwen van kennis in kleine stappen. "Wars zijn van dogmatiek" zou een aanvullende werkvorm kunnen zijn. Daar zullen we wél dogmatisch aan vasthouden.

4 BELANG VAN DE LEVENSEINDEZORG

In de toekomst zullen er meer ouderen zijn en meer mensen met meerdere chronische ziekten. We kunnen er daarom niet omheen dat de zorgprofessionals van de toekomst geconfronteerd zullen worden met meer mensen met zorgvragen gerelateerd aan het levenseinde. Ook zal de aard van deze zorgvragen complexer worden. We staan dus aan de vooravond van grote en moeilijke maatschappelijke vragen. Avans Hogeschool, het Expertisecentrum Caring Society, waar het lectoraat ZRL deel van uitmaakt, en ook het lectoraat hebben de verbinding met maatschappelijke vraagstukken hoog in het vaandel. Het is dan ook van groot belang dat we de toekomstige en huidige zorgprofessionals adequaat voorbereiden op deze veranderingen. ZRL pakt deze taak op.

Het maatschappelijk belang van levenseindezorg is groot en zal toenemen. Mensen in Nederland worden ouder (www.zorgvoorbeter.nl). Volgens de CBS Bevolkingsprognose (<http://statline.cbs.nl/Statweb/search/?Q=bevolkingsprognose>) zal het aantal 65-plussers toenemen. Bijvoorbeeld, in 2012 waren er 2,7 miljoen 65-plussers en in 2041 verwacht het CBS 4,7 miljoen 65-plussers (zie Figuur 5). Vanaf 2025 verwacht het CBS dat ook de groep 80-plussers sterk toe zal nemen. In 2040 is naar schatting 26 procent van de bevolking 65-plusser, waarvan een derde ouder is dan 80 jaar.



Figuur 5 Prognose van het Centraal Bureau voor de Statistiek van de aantallen mensen van 65 jaar en ouder (www.statline.cbs.nl, 16-12-2016).

Met de toename van het aantal ouderen stijgt de zorgvraag. Van de mensen van 65 jaar en ouder heeft 70 procent een chronische ziekte. Van de mensen van 75 jaar en ouder heeft de helft meer dan één chronische ziekte. Van de mensen van 75 jaar en ouder met een chronische ziekte, heeft 63 procent twee of meer chronische ziekten (multimorbiditeit) en 32 procent drie of meer. Naar verwachting zal in 2030 38 procent van de mensen ouder dan 75 jaar meer dan drie aandoeningen hebben (www.zorgvoorbeter.nl).

Meer mensen zullen dus overlijden met complexe zorgvragen, waardoor de levenseindezorg complexer wordt. Dit onderstreept het belang van het versterken van de toekomstige en huidige professionals die in toenemende mate geconfronteerd zullen worden met deze ontwikkeling. Onderwijs dat in nauwe verbinding staat met maatschappelijke ontwikkelingen, is van groot belang. Onderwijs aan de relevante beroepsgroepen (sociale studies, verpleegkunde, paramedische beroepen, mens en techniek) moeten voorzien worden van de laatste inzichten om de gevolgen van multimorbiditeit het hoofd te bieden.

Tegelijk zal de aard van de vragen ook veranderen. Er is vooruitgang geboekt met betrekking tot symptoombestrijding. Pijnbestrijding met aanzienlijk minder bijwerkingen dan morfine komt binnen afzienbare tijd beschikbaar. Hiermee wordt symptoomvrije ziektebeleving misschien mogelijk. In het verlengde hiervan wordt de vraag om euthanasie als anticipatie op sociale en maatschappelijke achteruitgang vanzelfsprekender. Bij afwezigheid van lichamelijke symptomen komen zingevingsvragen daarbij meer op de voorgrond. Verpleegkundigen vinden het echter moeilijk om te gaan met zingevingsvragen, zoals o.a. blijkt uit een recente studie [38]. Deze studie voltrok zich in het hospice, waar de mensen voor het laatste deel van hun traject behandeld worden. Steeds meer groeit het inzicht dat levenseindezorg een langer traject omvat dan alleen terminale zorg of zorg in de laatste paar maanden van het leven. Ook is het duidelijk dat levenseindezorg niet toebehoort aan één of een beperkt aantal beroepsgroepen. Professionals van o.a. sociale studies, verpleegkunde, paramedische beroepen en mens en techniek zullen gezamenlijk een cruciaal verschil maken in de levenseindezorg.

RELATIE MET HET ONDERWIJS, PROFESSIONALISERING EN DE BEROEPSPRAKTIJK

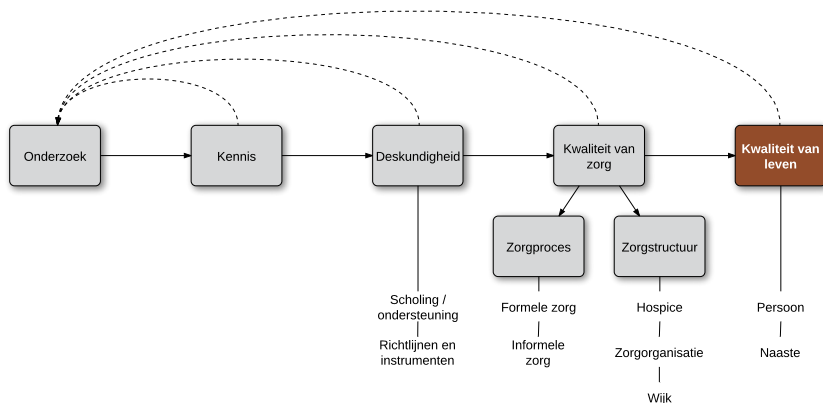
De relevantie van het lectoraat voor de beroepspraktijk wordt duidelijk uit Figuur 6. In deze figuur is een keten verbeeld die moet leiden tot de best mogelijke kwaliteit van leven van mensen met een verkorte levensverwachting en hun naasten, alsook het kunnen leven van het eigen leven tot de dood. Ook zorg voor naasten na het overlijden van de persoon met verkorte levensverwachting hoort hierbij. In de figuur wordt verondersteld dat het doel op niveau van de zorgvragen wordt behaald door goede kwaliteit van zorg. Zowel de zorggevers (formele en informele zorggevers) als de plaats van zorg (hospice, zorgorganisaties, wijk/thuis) hebben hier aandacht.

Dit houdt in dat het lectoraat actief de verbinding aangaat met studenten, docenten, zorgverleners en zorgorganisaties. Samenwerking zal worden gezocht met brancheorganisaties en zorgnetwerken. Er is al aansluiting met regionale netwerken palliatieve zorg en het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest-Nederland.

We streven naar werkplaatsvorming, waarbij zorgorganisaties, patiëntvertegenwoordigers, studenten en het lectoraat participeren. In werkplaatsen zal uitwisseling plaatsvinden tussen zorg, onderwijs en onderzoek.

Een voor de hogeschool cruciaal deel van de figuur is deskundigheid. Het lectoraat ZRL draagt bij aan de kennis en attitude van de aankomende professional en aan zijn of haar empowerment en self-efficacy. Hierdoor staat hij of zij krachtig naast collega's in het toepassen van kennis over levenseindezorg. Ook heeft het lectoraat ambities om actieve professionals te bedienen met na- en bijscholing. De deskundigheid wordt ook vergroot door het ontwikkelen van instrumenten en bij te dragen aan richtlijnen en white papers voor en over het werkveld van de zorgprofessionals.

Ten slotte genereert het lectoraat ZRL de nodige kennis om de doelen te bereiken (hier: kwaliteit van leven). Waar de bestaande kennis onvoldoende is, wordt onderzoek uitgevoerd. Daar waar er sprake is van een hiaat tussen elementen van de figuur, is er aanleiding voor onderzoek. Bijvoorbeeld: als de kwaliteit van zorg als goed wordt verondersteld in een zorgsetting, maar de kwaliteit van leven van de mensen niet optimaal is. Kennelijk ontbreekt er iets aan de kwaliteit van zorg. Wat precies? Hoe kun je zorgen voor verbetering? Welke kennis en samenwerking is daarvoor nodig?



Figuur 6 Van onderzoek naar doelen op niveau van de persoon met een beperkte levensverwachting en zijn of haar naaste.

5 **MISSIE, VISIE EN DOELSTELLING**

MISSIE

Met 'missie' wordt het antwoord gegeven op de vraag "Waarom doen we het?" Het antwoord voor het lectoraat ZRL laat zien dat er twee gremia bediend worden: studenten van de hogeschool en de kwetsbare persoon als onderdeel van de maatschappij:

- Professionals van de hogeschool maken een cruciaal verschil in levenseindezorg.
- Zorg voor kwetsbare mensen kenmerkt een beschaafde, functionele, solidaire en inclusieve samenleving.



Erkennen, herkennen en bedienen van de behoeften van mensen aan het levenseinde tekent een hoog niveau van beschaving.

Professionals in de sociale beroepen (sociaalpedagogische hulpverlening, maatschappelijk werk en dienstverlening, cultureel maatschappelijke vorming), verpleegkunde, paramedische beroepen en mens en techniek, staan dicht bij de mensen met een beperkte levensverwachting en hun naasten en zij staan hen bij in hun meest kwetsbare momenten. Daarmee zijn ze goed bekend met de kracht en de problemen van de persoon aan het levenseinde en de context waarbinnen deze zich afspelen. Mits met de goede competenties en attitude kunnen deze professionals een cruciaal verschil maken in de levenseindezorg. Hiermee bedient het lectoraat het onderwijs van de hogeschool.

Een beschaafde maatschappij kan gezien worden als een maatschappij die ruimte heeft en ruimte biedt aan het erkennen en herkennen van de medemens en zijn of haar behoeften in haar kunst, cultuur en samenlevingsvormen. Erkennen, herkennen en bedienen van de behoeften van de kwetsbaarste mensen in de samenleving – zoals mensen aan het levenseinde – tekent een hoog niveau van beschaving.

VISIE

Met 'visie' wordt het antwoord gegeven op de vraag "Wat willen we bereiken?" Ook hier bedient het lectoraat ZRL twee gremia: studenten van de hogeschool en de maatschappij:

- We willen de best mogelijke kwaliteit van leven bereiken voor mensen die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken.
- Zorgverleners die geconfronteerd worden met levenseindevraagstukken, hebben de juiste kennis, vaardigheden en attitude om excellente ondersteuning te bieden.
- Zorgverleners bieden excellente ondersteuning bij levenseindevraagstukken voor ieder persoon.
- Er is toegang tot excellente ondersteuning bij levenseindevraagstukken voor ieder persoon.
- Het levenseinde is bespreekbaar in de samenleving.

Het lectoraat ZRL wil bereiken dat zorgverleners goed geëquipeerd van de hogeschool komen, de zorg en ondersteuning daadwerkelijk kunnen geven en ieder persoon toegang heeft tot deze zorg. Verder wil het lectoraat belemmeringen voor deze visie wegnemen, met name door het levenseinde bespreekbaar te maken in de samenleving.

WAAROM HET LECTORAAT ZRL?

Bovenstaande kan ook worden uitgedrukt in termen van de Gouden Cirkel van Simon Sinek, waarin het Wat, Hoe en Waarom van het lectoraat ZRL worden weergegeven. De Gouden Cirkel bestaat uit drie cirkels van verschillende grootte die in elkaar worden weergegeven. 'Waarom' (weergegeven in de kleinste cirkel) geeft aan wat het lectoraat drijft, namelijk bijdragen aan een solidaire, inclusieve en beschaafde samenleving.

'Hoe' (middelste cirkel) geeft aan hoe het lectoraat tot het product komt. Het werk binnen een lectoraat kan nooit gedaan worden door één onderzoeker, dus meerdere onderzoekers moeten zich met elkaar verbinden om een programma te genereren. Het programma moet wel samengesteld worden binnen een context. De context is die van de hogeschool, met haar docenten en studenten. De context is ook de maatschappij, met haar burgers, belangenbehartigers, zorgverleners, commerciële partijen en beleidsmakers. Het onderliggende werkingsmechanisme is dus 'verbinding'. 'Wat' (buitenste cirkel) is het product van het lectoraat, namelijk kennis. De onderzoekers genereren kennis over het levenseinde en dragen bij aan het toepassen ervan (zie Figuur 7).



Figuur 7 Wat-Hoe-Waarom van het lectoraat ZRL.

DOELSTELLING

Het doel van het lectoraat ZRL is komen tot excellente levenseindezorg, zodat ieder persoon tot een waardig levenseinde kan komen met de best mogelijke kwaliteit van leven.

6 PROJECTEN

Het onderzoeksprogramma van het lectoraat ZRL is in ontwikkeling, omdat de meeste leden van de kenniskring pas in september 2017 zijn gestart. De volgende projectkaders en projecten staan nu al vast: (in alfabetische volgorde)

1. Autisme en doodswensen
2. Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve zorg
3. Hospice BaLaDe: bevorderende en belemmerende factoren voor goede zorg
4. Inloophuizen voor mensen geraakt door kanker
5. Markeren van de palliatieve zorgfase bij mensen met een verstandelijke beperking
6. Onderwijs
7. Ondraaglijk lijden
8. Zingeving

1. AUTISME EN DOODSWENSEN

Autisme en zijn gevolgen

Autisme is een verzameling van ontwikkelingsafwijkingen die gekenmerkt worden door beperkingen in de sociale interactie en communicatie, en door beperkte, repetitieve en stereotype gedragspatronen [39]. Autisme kan wel of niet gepaard gaan met een verstandelijke beperking. De recente geschiedenis rond oorzaken en definities is bijzonder roerig. De huidige consensus wat betreft oorzaken is geworteld in neurologische en biochemische processen met een sterke genetische component. Er is een stroming die ervan uitgaat dat een autismespectrumstoornis (ASS) geen medische stoornis is, maar een alternatieve manier van zijn. Desalniettemin is het duidelijk dat, afhankelijk van de verschijningsvorm van de ASS, vaak ernstige problemen worden ervaren [40]. De meeste problemen bevinden zich op het vlak van sociaal functioneren, maar er is ook sprake van angst, depressie en doodswensen. Zeker bij doodswensen is er veel leed bij zowel de persoon met een ASS als zijn of haar naasten. In deze studie wordt de aard van de doodswensen onderzocht.

Het Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)-netwerk monitort de prevalentie van ASS bij kinderen van acht jaar en jonger, in 14 niet-representatieve ADDM-gemeenschappen verspreid over de Verenigde Staten. In 2008 had 1,1% een ASS, waarvan meer jongens (1,8%) dan meisjes (0,4%). 1,1% is ook

gevonden in een Britse studie onder 55.000 kinderen [41]. De prevalentie is tussen de zestiger jaren en de jaren 2000 duidelijk gestegen [42].

Doodswensen bij mensen met autisme

Doodswensen lijken bij mensen met ASS vaker voor te komen dan bij mensen met vergelijkbare kenmerken zonder ASS. Uit een studie naar de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding tussen 2011 en 2014 in Nederland bij mensen met psychiatrische problematiek, blijkt dat één van de onderliggende factoren autisme is [43]. In een studie met 55 Turkse adolescenten met autisme had 13% een suïcidepoging gedaan en vertoonde 29% suïcidegerelateerd gedrag of had suïcidale gedachten [44]. Deze percentages zijn hoger dan bij leeftijdgenoten in de algemene populatie. Hannon en Taylor concludeerden uit een review op basis van vier studies dat suïcide ongeveer even vaak voorkomt bij jongeren met ASD als in de 'typically developing' (gewone) populatie [45]. Drie van de vier geïncludeerde studies waren echter klein van omvang (N=10-37) en in de vierde studie [46], die groter van omvang is (N=182), kwam naar voren dat 14,6% en 10,9% van de steekproef (resp. met en zonder een verleden van mishandeling) suïcidegerelateerde problemen had. Volgens cijfers gepubliceerd door het Nederlands Jeugdinstituut plegen in Nederland ongeveer 3,5% van de jongeren suïcide of doen daar een poging toe. In Nederland zijn geen cijfers bekend over het aantal mensen met ASD dat suïcide pleegt, een poging daartoe doet of suïcide overweegt. De recente studie van Hannon en Taylor laat zien dat er weinig onderzoek is en dat het onderzoek vaak methodologische tekortkomingen heeft [45].

De oorzaken van de doodswensen zijn onduidelijk. Wel is bekend dat kinderen met autisme hogere stress-, angst- en depressieniveaus kunnen hebben dan leeftijdgenoten zonder autisme [47, 48]. Studies suggereren dat een verhoogd cortisolniveau hier mogelijk een oorzaak van is. Dit hormoon is gerelateerd aan stress en angst en daarmee samenhangend ook depressie. Kinderen met autisme hebben relatief vaak hogere cortisolniveaus [49]. De cortisol ontwaakrespons bij meisjes van hoog cognitief niveau met autisme blijkt gerelateerd aan gedachten over dood en suïcide [50].

Over de inhoud van de doodswensen is zeer weinig bekend. Mikami en collega's presenteerden het geval van een man van 17 met het syndroom van Asperger en normale cognitieve vermogens die een suïcidepoging had ondernomen [51]. Uit dit geval werd duidelijk dat depressie en een laag zelfbeeld belangrijke aanjagers waren van de poging. Het niet aangaan van betekenisvolle relaties met anderen was ook een factor. Het begrip over ASS was hier een goed startpunt voor de man en zijn ouders voor een vervolgotraject.

Een studie naar doodswensen

Het is duidelijk dat er bij de mensen met autisme en doodswensen vaak ernstig lijden aan de orde is. Ook voor hun naasten is de zorg en de voortdurende dreiging van de dood zeer zwaar. Hulpverleners ervaren tekorten aan handvatten voor de zorg en begeleiding. Niet alleen de oorzaken van de doodswensen zijn onbekend. Veel andere aspecten zijn onbekend, zoals het moment in de ontwikkeling van het kind of de jongvolwassene waarop de doodswensen optreden, de leeftijden waarop de doodswensen optreden, de omstandigheden die mogelijk leiden tot het ontstaan van doodswensen, de aantallen mensen met autisme en doodswensen en de aard en inhoud van het lijden van mensen met autisme en doodswensen. Duidelijkheid over deze aspecten is van groot belang voor het organiseren van adequate zorg en begeleiding voor deze mensen en hun naasten. Deze studie is een eerste aanzet tot een serie studies met als doel het genereren van praktijkgerichte antwoorden op tal van vragen binnen dit thema. In deze eerste studie wordt onderzocht wat de aard en inhoud van de doodswensen zijn. Bennet onderstreepte het belang van de meerwaarde van het kennen van de woorden van de betrokkenen zelf [52].

Aanpak van de studie

Er vinden interviews plaats met 20 mensen met autisme en normaal intellectueel functioneren die een doodswens hebben geuit en/of waarbij sprake is van depressie. Dit om inzicht te krijgen in de beleving van de doodswensen en de woorden die de respondenten gebruiken voor het uiten van doodswensen.

Selectie

Via de belangenvereniging voor mensen met een beperking MEE.nl (www.mee.nl) wordt mensen met autisme gevraagd mee te doen aan interviews. De volgende selectiecriteria gelden:

- 18 jaar of ouder.
- Gediagnostiseerd met een ASS.
- Is bekend met een doodswens in het verleden, maar de doodswens is niet meer actueel.
- Wordt door een professional begeleid of heeft contact met een professional vanwege de doodswens.
- Kan zich adequaat uiten in de Nederlandse taal.
- Kan adequaat reflecteren over eigen cognities, gevoelens en gedrag.

Gegevensverzameling

Vier mensen met ASS die de opleiding tot Ervaringsdeskundige in de Zorg hebben gevolgd, zullen de respondenten interviewen. In hun opleiding hebben de interviewers communicatietraining gehad. In twee sessies worden de ervarings-

deskundigen door de hoofdonderzoeker aanvullend geïnstrueerd om interviews uit te voeren. Twee pilotinterviews worden uitgevoerd. De audio-opnamen van de interviews worden door de interviewers en de hoofdonderzoeker gezamenlijk beluisterd. Na eventuele aanvullende instructies en/of bijstellen van het protocol worden de interviews uitgevoerd.

De interviewers zullen open interviews afnemen op geleide van het verhaal van de geïnterviewde. De interviewers zullen met luisteren, samenvatten en doorvragen, aansturen op informatie over de doodswens.

Procedure

Zowel de persoon met ASS als een eventuele begeleider worden zowel mondeling als schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek. Duidelijk wordt gemaakt dat het interview vrijwillig is en dat tot de persoon herleidbare gegevens niet worden gedeeld buiten de kleine kring van onderzoekers. De interviews worden gehouden op een plek van keuze van de te interviewen persoon. Alleen de te interviewen persoon en één of twee interviewers zullen aanwezig zijn bij de interviews. De respondenten krijgen de gelegenheid om na te praten over het interview met de onderzoekers.

2. GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING IN DE PALLIATIEVE ZORG

Veel van de tekst in dit project is ontleend aan tekst die is opgesteld met Ida Korfage van het Erasmus MC.

Communicatie tussen alle belanghebbenden in de palliatieve zorg is van groot belang: tussen professionals onderling, professionals en patiënten, professionals en naasten, patiënten en naasten. Binnen het lectoraat ZRL is er belangstelling voor gezamenlijke besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) wordt steeds meer gezien als de voorkeursstrategie wanneer er verschillende gelijkwaardige behandelmogelijkheden zijn [53, 54]. Gezamenlijke besluitvorming resulteert in een toegenomen tevredenheid over de behandeling en een betere patiënt-artsrelatie. Ondanks deze voordelen worden patiënten en hun naasten in de praktijk nog te weinig betrokken bij besluitvorming [18, 55]. In de laatste levensfase is beperkte tijd om behoeften kenbaar te maken en te verwezenlijken. Een goed verloop van gezamenlijke besluitvorming is daarom in deze fase noodzakelijk om te zorgen dat zorg aansluit bij voorkeuren. Binnen het lectoraat zullen projecten rond gezamenlijke besluitvorming uitgevoerd worden bij verpleeghuisbewoners en bij mensen met een verstandelijke beperking.

Gezamenlijke besluitvorming bij verpleeghuisbewoners

Palliatieve zorg bij kwetsbare ouderen is niet vanzelfsprekend. Bij ouderen nemen zorgbehoeften vaak geleidelijk toe zonder aanwezigheid van een levensbedreigende aandoening anders dan dementie. Dit maakt dat het markeren van de palliatieve zorgfase moeilijk is. De geleidelijke toename van behoeften maakt ook dat naasten hier langzaam in meegaan, waardoor het wijzigen van zorgbeleid niet vanzelfsprekend is. Hierdoor wordt de palliatieve zorgfase vaak laat of niet expliciet ingezet. Het bespreken van de wensen en voorkeuren van de persoon en zijn of haar naasten over de palliatieve zorgfase wordt dan vaak overgeslagen.

Bij dementie is dat heel duidelijk. Palliatieve zorg wordt van belang geacht bij dementie, omdat het een ongeneeslijke aandoening is waar de persoon aan en/of mee zal overlijden [56]. De gezamenlijke besluitvorming staat hiermee onder druk [57]. In het lectoraat is onderzoek gepland waarin de praktijk van gezamenlijke besluitvorming in beeld wordt gebracht bij verpleeghuisbewoners met en zonder dementie. Belemmerende en bevorderende factoren voor het structureel toepassen van gezamenlijke besluitvorming zullen worden onderzocht in verpleeghuizen in Noord-Brabant.



Gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking

Dit project wordt samen met Ida Korfage van het Erasmus MC uitgevoerd.

Het is van belang dat (ook) mensen met een verstandelijke beperking in hun laatste levensfase de zorg krijgen waar zij behoefte aan hebben en hun eigen leven kunnen leven tot aan de dood. Gezamenlijke besluitvorming kan daarbij een belangrijke rol spelen. Gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak ingewikkeld, omdat mensen met een verstandelijke beperking niet altijd wilsbekwaam zijn voor de te nemen beslissingen. Ook zijn ze niet altijd in staat om hun voorkeuren duidelijk te maken. Betrokkenheid van familie, andere wettelijk vertegenwoordigers of anderen die de persoon goed kennen, is essentieel. Er is nog vrijwel geen onderzoek gepubliceerd over gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn wel aanwijzingen dat mensen met een verstandelijke beperking betrokken willen worden bij beslissingen rond het levenseinde en dat velen hiertoe in staat zijn [58]. De doelstelling van het voorgenomen project is het doorontwikkelen van een praktische methode om mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en hun zorgverleners in gesprek te laten gaan over palliatieve zorg.

Het uitgangspunt is dat beslissingen nemen vaak moeilijk is voor mensen met een verstandelijke beperking, maar dat zij wel een concept hebben van wat goed is voor hen. Deze benadering sluit ook aan bij Van de Pol en collega's, die onlangs (2016) consensus bereikten over een model voor gezamenlijke besluitvorming voor kwetsbare ouderen [10]. Het model beschrijft een continu proces waarin de volgende stappen terugkeren: a. Voorbereiding (geschiedenis van de persoon); b. Identificeren van doelen; c. Presenteren van keuzen; d. Identificeren van gepersonaliseerde behandeldoelen; e. Besluitvorming; f. Evaluatie. Van de Pol e.a. constateerden dat met gezamenlijke besluitvorming ook bij deze groep goede resultaten verkregen kunnen worden. Een dynamische aanpak bleek passend, met een continu gesprek tussen oudere en zorgverlener, gericht op doelen voor zorg van de kwetsbare ouderen (in tegenstelling tot een ziektegerichte aanpak). Het uitvragen van doelen en het vaststellen van de meest dringende vraag bleek van groot belang [59]. Het Van de Pol-model zullen wij in dit project doorontwikkelen voor mensen met een verstandelijke beperking. Op voorhand verwachten we te zullen kiezen voor een conversatiemodel met een open einde. Na ontwikkeling volgt een proefimplementatie binnen het markeringsprotocol van Stichting Prisma (zie Project 5) en een evaluatie. Vraagstellingen hierbij zijn:

- Hoe kunnen voorkeuren voor zorg van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten systematisch worden meegewogen in besluitvorming in de palliatieve fase?

- Kan onderscheid worden gemaakt tussen mensen met een verstandelijke beperking (en hun naasten) bij wie gezamenlijke besluitvorming wel of juist niet meerwaarde heeft?
- Is een breed gedragen model voor gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorgfase haalbaar?
- Is het implementeren van het model voor gezamenlijke besluitvorming haalbaar?

De te verwachten impact op de praktijk is haalbaar dankzij deelname van drie consortiumleden uit de zorgpraktijk en de betrokkenheid van de doelgroep. Het veld staat open voor gedeelde besluitvorming met mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase, echter, de afwezigheid van goede methodes belemmert de toepassing ervan. De methode heeft een werkzame kern, maar is ook flexibel, zodat men deze zelf aan kan passen aan de lokale omstandigheden. Hiermee is het mogelijk dat zorgorganisaties de methode optimaal in hun eigen processen (couleur locale) opnemen. Dit project is een succes als:

- een breed gedragen model voor gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorgfase is ontwikkeld;
- aangetoond is dat implementeren van het model voor gezamenlijke besluitvorming haalbaar is;
- voorkeuren voor zorg van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten worden gewogen in besluitvorming in de palliatieve fase;
- gebruik van het model geborgd is in drie middelgrote zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.

Het project heeft vier fasen:

- *Ontwikkeling*: in deze fase wordt door middel van een Delphi-consensusprocedure een nieuwe vorm bepaald van het model van Van de Pol die geschikt is voor mensen met een verstandelijke beperking.
- *Proefimplementatie*: in vier zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking wordt het model geïmplementeerd bij 65 personen.
- *Evaluatie*: een proces- en effectevaluatie wordt uitgevoerd bij deelnemend personeel van de zorgorganisatie en 128 personen.
- *Implementatie*: na eventuele aanpassing wordt het model geborgd in de deelnemende zorgorganisaties.

De vier zorgorganisaties Stichting Prisma, 's Heeren Loo Zorggroep, Ipse de Bruggen en ASVZ doen mee aan dit project.

3. HOSPICE BALADE: BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN VOOR GOEDE ZORG

Inleiding

In dit project worden bevorderende en belemmerende factoren voor goede zorg in Hospice BaLaDe bepaald. Hospice BaLaDe is het hospice van Stichting Prisma voor kwetsbare personen. Hiermee worden mensen bedoeld die geen vanzelfsprekende toegang hebben tot hospicezorg. Het gaat om mensen met een verstandelijke beperking, met niet-aangeboren hersenletsel, met dementie, met psychiatrische problematiek, met verslavingsproblematiek en/of mensen die dak- of thuisloos zijn. In Nederland is er zeer beperkte ervaring met palliatieve topzorg voor deze groepen. Stichting Prisma wil ervaring opdoen met behulp van een onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren voor goede palliatieve zorg. Hiertoe worden participerende observaties en interviews gebruikt.

Palliatieve zorg voor kwetsbare groepen

Stichting Prisma heeft veel ervaring met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft een speciaal karakter dat om een speciale aanpak vraagt, wat weer tot speciale eisen voor de zorgverleners leidt. Het speciale karakter van de zorg voor deze doelgroep leidt tot het inzicht dat de zorg alleen goed gegeven kan worden als de persoon zo min mogelijk wordt verplaatst, zo veel mogelijk wordt omringd door bekenden, het verleden en de leefwijze van de persoon bekend zijn bij zorgverleners, passiviteit wordt geaccepteerd, de communicatie wordt geoptimaliseerd en de symptoombestrijding wordt aangepast. Uitdagingen zijn o.a. het leren kennen van de persoon en zijn of haar voorkeuren, optimaliseren van de communicatie, optimaliseren van de symptoombestrijding en optimaliseren van de diagnostiek. Weer geldt dat 'symptomen' niet alleen staan voor lichamelijk ervaren last, maar last binnen alle dimensies van positieve gezondheid [5].

Niet geheel duidelijk is of deze ervaring van toepassing is op mensen met niet-aangeboren hersenletsel, met dementie, met psychiatrische problematiek, met verslavingsproblematiek en/of mensen die dak- of thuisloos zijn. Omdat het hier gaat om mensen die geen toegang hebben tot reguliere palliatieve zorg, mag verwacht worden dat er wat betreft communicatie en moeilijk verstaanbaar gedrag belemmeringen zijn. Hiermee zijn er overeenkomsten met mensen met een verstandelijke beperking. Toch mag niet automatisch worden aangenomen dat de zorg overeenkomt. In het licht van de afwezigheid van goede voorbeelden is het dus van belang dat het hospice leert van zijn eigen ervaringen. Deze studie is bedoeld om dit proces te ondersteunen.

Studievragen

1. Wat is goede palliatieve zorg voor kwetsbare groepen?
2. Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren in het geven van goede zorg?

Setting

De palliatieve zorg wordt in Stichting Prisma georganiseerd door het Kenniscentrum Palliatieve Zorg. In het Kenniscentrum worden zorg, scholing en onderzoek geïntegreerd. Waar bestaande kennis tekortschiet om de scholing en zorg te ondersteunen, wordt onderzoek uitgevoerd. Waar bestaande scholingsvormen niet passend zijn, wordt nieuwe scholing ontwikkeld. Stichting Prisma biedt drie zorgvormen: hospice, ambulante zorg en consultatie. Voor alle zorgvormen zijn opgeleide medewerkers beschikbaar. Zie ook www.prismanet.nl/palliatievezorg. Het hospice is gevestigd in Waalwijk en biedt zorg aan zes cliënten.

Studie-opzet

De studie wordt aangestuurd door een projectgroep met de teamleider van het hospice, een kenniskringlid van het lectoraat Zorg rond het Levenseinde, de geestelijk verzorger van het hospice en de lector Zorg rond het Levenseinde. Een teamlid van het hospice zal gevraagd worden mee te doen met het onderzoek. De projectgroep komt maandelijks bij elkaar.

De studie heeft twee fasen. Fase 1: komen tot een gestructureerd verhaal over goede palliatieve zorg voor kwetsbare groepen. Hierbij wordt een literatuuroverzicht over het onderwerp gebruikt om het thema uit te werken in de projectgroep in samenwerking met de hoogleraar Zorgethiek van de Universiteit voor Humanistiek.

Fase 2: komen tot een beschrijving van de zorg. De beschrijving wordt verkregen door de zorg te observeren van 15 cliënten (multidisciplinaire overleggen (MDO's), cliëntencontact, notities in het elektronisch cliëntendossier (ECD)). Gestreefd wordt naar vertegenwoordiging van cliënten met een verstandelijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel, dementie, psychiatrische problematiek, verslavingsproblematiek en/of cliënten die dak- of thuisloos waren. Gebruik wordt gemaakt van de methode 'participerende observatie'. Verder worden interviews uitgevoerd met zorgverleners ter verdieping of verheldering van de observaties. Bij de analyses van de gegevens worden thema's in het kader geplaatst van het gestructureerde verhaal uit fase 1. Uiteindelijk moeten uit de analyses belemmerende en bevorderende factoren voor goede palliatieve zorg gedestilleerd kunnen worden.

Inbedding

Deze studie wordt ingebed in de Werkplaats Sociaal Domein Noord-Brabant, waar Avans al in participeert. In de werkplaats ontwikkelt Avans een regionaal kennisnetwerk en gaat op zoek naar interventies die noodzakelijk zijn voor het handelingsbekwaam maken en houden van (aankomende) professionals. Vanuit het Expertisecentrum Veiligheid en het Expertisecentrum Caring Society gaan 4 lectoraten (Jeugd, Leven Lang in Beweging, Active Ageing, Zorg rond het Levens-einde) hiermee aan de slag, samen met onderwijs, gemeenten en het werkveld in de regio Noord-Brabant.

4. INLOOPHUIZEN VOOR MENSEN GERAAKT DOOR KANKER

Het lectoraat ZRL participeert in een project waarin 'inloophuizen' voor mensen geraakt door kanker, ontwikkeld worden. In dit project wordt o.a. psychosociale zorg geprofessionaliseerd. Het lectoraat zal daarbij vooral belangstelling hebben voor psychosociale zorg voor mensen met kanker in de palliatieve zorgfase.

De inloophuizen zijn er voor kankerpatiënten die curatief of palliatief behandeld worden, ex-patiënten, naasten van kankerpatiënten, of nabestaanden van overleden kankerpatiënten. Ze dienen als laagdrempelige ontmoetingsplek voor deze doelgroep. Het doel is om de bezoekers ondersteuning te bieden voor het hervinden van balans in hun leven, zodat ze beter in staat zijn om hun taken (weer) op te pakken. De meeste inloophuizen bieden psychosociale ondersteuning, vaak op basis van activiteiten van vrijwilligers. De koepelorganisatie van de inloophuizen, Inloophuizen en Psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning (IPSO), wil de inloophuizen naar een hoger plan brengen. Daarvoor heeft het samen met Avans de volgende doelen geformuleerd: professionalisering van het dienstenaanbod, aantrekken van meer gasten en verkrijgen van continuïteit in de financiering.

Voor deze doelen is een consortium samengesteld, waarin het Avans-lectorat Sustainable Strategy and Innovation (lector Jan Jurriëns), vier inloophuizen, IPSO, een huisarts, een internist-oncoloog en het lectoraat ZRL deelnemen. Het lectoraat ZRL zal daarin de volgende vragen beantwoorden:

- Hoe kan het doorverwijzen door ziekenhuizen en huisartsen van mensen die bij de doelgroep horen, verbeterd worden?
- Wat zijn de ondersteuningsvragen van de bezoekers van het inloophuis?
- Hoe wordt het ondersteuningsaanbod van de inloophuizen gewaardeerd door de bezoekers?

5. MARKEREN VAN DE PALLIATIEVE ZORGFASE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Inleiding

Binnen Stichting Prisma (een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking) bestaat de wens om de palliatieve zorg voor haar cliënten en andere mensen die ze bedient, te verbeteren. Een belangrijk aspect van kwaliteit is tijdige markering, zodat palliatieve zorg zo vroeg mogelijk kan worden ingezet. Beschikbare algemene instrumenten voor markering kunnen bij mensen met een verstandelijke beperking niet effectief worden ingezet. In dit project wordt daarom een protocol ontwikkeld dat bruikbaar, haalbaar en effectief is in het markeren van de palliatieve zorgfase. Hiertoe wordt empirisch onderzoek uitgevoerd door een medewerker van Stichting Prisma. Binnen Avans Hogeschool en Stichting Prisma wordt de medewerker begeleid door de lector Zorg rond het Levens einde van Avans.

Palliatieve zorg

Stichting Prisma wil haar cliënten de best mogelijke palliatieve zorg bieden en leidend zijn in de ontwikkeling van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Palliatieve zorg is een op kwaliteit van leven gerichte multidisciplinaire benadering van de problemen van mensen met een beperkte levensverwachting en hun naasten. In de algemene populatie wordt de palliatieve zorg gemarkeerd met de 'surprise question': "Zou u verbaasd zijn als deze persoon binnen een jaar overlijdt?" Een negatief antwoord markeert de start van palliatieve zorg. Markering is van groot belang, omdat zonder markering de palliatieve zorg niet effectief kan worden ingezet.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen vaak minder goed communiceren. Toename van gezondheidsproblemen (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel) kunnen zij vaak niet adequaat aangeven. Ook is bekend dat zij een grotere levenslange stapeling van gezondheidsproblemen hebben [10, 22, 60]. Hierdoor kan toename van gezondheidsproblemen – wat indicatief kan zijn voor een naderend levens einde – minder goed worden geobserveerd dan bij mensen in de algemene populatie. Een instrument waarmee formele en informele zorgverleners geholpen kunnen worden om beter te markeren, is nodig.

PALLI

De PALLI (<http://sterkeropeigenbenen.nl/de-palli-is-beschikbaar/>) is een checklist met 39 vragen over achteruitgang in gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Uit een onderzoek bij 185 cliënten met alle niveaus van verstandelijke beperking, bleek dat de uitkomsten van de PALLI zijn gerelateerd aan overlijden binnen een jaar. Ook is de PALLI gerelateerd aan symptomen en ADL-

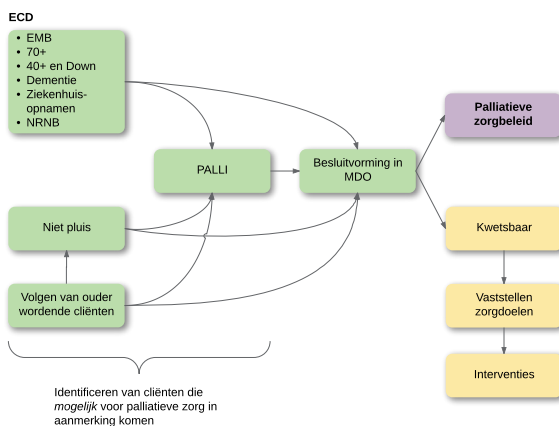
onafhankelijkheid. De PALLI is sterker gerelateerd aan overlijden dan de surprise question. De PALLI wordt door medewerkers van zorgorganisaties als wenselijk en haalbaar gezien [14, 15, 37, 61]. Toepassen van de PALLI in zorgorganisaties is echter niet vanzelfsprekend en een protocol waarin de PALLI kan passen is wenselijk.

Een protocol voor markering van de palliatieve zorgfase

Stichting Prisma heeft een integraal protocol opgesteld voor het markeren van de palliatieve zorgfase. In dat protocol zijn de volgende stappen voorzien (zie Figuur 8):

- *Identificeren van kwetsbare cliënten.* Bij niet alle cliënten is het logisch om de PALLI af te nemen. Cliënten met kenmerken van kwetsbaarheid en/of cliënten bij wie een 'niet-pluis'-gevoel is geuit, kunnen geselecteerd worden voor afname van een PALLI. Kwetsbare cliënten worden vanuit het elektronisch cliëntendossier (ECD) geïdentificeerd. De praktijkverpleegkundigen van Prisma hebben een systematiek voor het volgen van de ouder wordende cliënt. Deze systematiek kan ook gebruikt worden voor het identificeren van cliënten die mogelijk voor palliatieve zorg in aanmerking komen.
- *Afname van de PALLI.* De PALLI wordt bij de geselecteerde cliënten afgenomen door begeleiders en/of praktijkverpleegkundigen. Als het overduidelijk is dat er sprake is van een kandidaat voor palliatieve zorg, kan de afname van de PALLI eventueel overgeslagen worden.
- *Beslissen over palliatief zorgbeleid.* Een multidisciplinair team bespreekt de resultaten en neemt een beslissing over de uitkomst. De uitkomst kan zijn: palliatief zorgbeleid, geen palliatief zorgbeleid of een nieuwe meting doen na een afgesproken tijd. Ook bij cliënten bij wie niet wordt besloten tot palliatief zorgbeleid, geldt dat er sprake is van kwetsbaarheid en dat het verstandig is om zorgdoelen te heroverwegen. Preventieve interventies zouden ingezet kunnen worden.

Figuur 8
Een protocol voor markering van de palliatieve zorgfase bij mensen met een verstandelijke beperking.



In dit project wordt met Avans Hogeschool en Stichting Prisma een gedetailleerd plan uitgewerkt voor de uitvoering van deze stappen. Met de betrokken medewerkers worden belemmerende en bevorderende factoren besproken. De PALLI moet in het ECD beschikbaar worden gemaakt. Een dashboard moeten worden geïmplementeerd voor het identificeren van kwetsbare cliënten. Medewerkers moeten worden geïnformeerd over de nieuwe processen.

Onderzoek naar het implementeren van het protocol

Het uitvoeren van onderzoek rond het implementeren van het markeringsprotocol is nodig om lessen te genereren die het protocol kunnen verbeteren. De volgende onderzoeksvragen zullen worden beantwoord:

1. In hoeverre is het protocol succesvol geïmplementeerd? Aan betrokken medewerkers zal worden gevraagd in hoeverre ze het gebruik waarderen, in termen van tijdsbesteding, gebruikersgemak en toegevoegde waarde voor de zorg. Ook zal worden gevraagd in hoeverre zij zich toegerust voelen tot nieuwe taken.
2. Wat is de effectiviteit van het implementeren van het protocol in termen van aantal ziekenhuisopnamen, zorgcrises en wijzigingen in de ondersteuningsplannen?
3. In welke mate is het implementeren van het protocol kosteneffectief?

Voor het beantwoorden van deze vragen worden met de volgende methoden gegevens verzameld:

- Opstellen van interviews met medewerkers voor procesevaluatie van de implementatie (Vraag 1).
- Verkrijgen van de gegevens uit de elektronische administratie voor de effectevaluatie (Vraag 2).
- Verkrijgen van een financieel overzicht van alle onderdelen van de implementatie (Vraag 3).

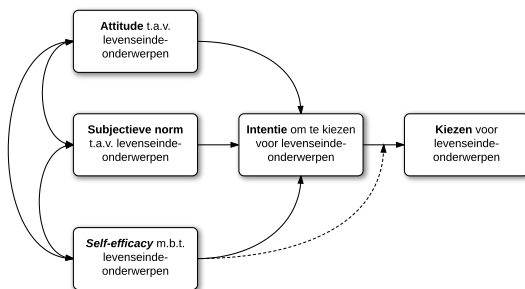
6. ONDERWIJS

Het lectoraat ZRL ondersteunt het levenseinde-onderwijs van Avans. Zie ook Figuur 6, waarin is aangegeven dat kennis en onderzoek - producten van het lectoraat - de deskundigheidsbevordering zullen ondersteunen. Daar waar er een hiaat is tussen kennis en deskundigheidsbevordering, is er aanleiding voor onderzoek. Dat geldt overigens voor zowel attitude als kennis.

Verschillende activiteiten worden ondernomen rond het ondersteunen van onderwijs door middel van onderzoek. Een vraag gaat over de mate waarin studenten kiezen voor kwetsbare ouderen en/of het levenseinde. Zeker bij verpleegkunde

kiezen de studenten vooral voor het ziekenhuis en niet voor de ouderenzorg.

Onder andere met behulp van de Theory of Planned Behaviour (TPB)[62] willen we bepalen welke factoren bij studenten van belang kunnen zijn bij het kiezen van minoren, stage- en scriptieonderzoek rond kwetsbare ouderen en levenseindethema's. Zie Figuur



Figuur 9 Theory of Planned Behaviour voor het gedrag 'kiezen voor levenseinde-onderwerpen'.

9 voor een invulling van de TPB voor het gedrag 'kiezen voor levenseindeonderwerpen'. Hierbij wordt verondersteld dat kiezen voor levenseindeonderwerpen afhangt van de intentie om het gedrag te vertonen. Deze relatie wordt wel gemedieerd door self-efficacy, namelijk het idee dat het individu in staat is om het gedrag te vertonen. De intentie wordt bepaald door de attitude ten aanzien van het kiezen van levenseindeonderwerpen, de attitude van anderen (subjectieve norm) en self-efficacy. Kennis is natuurlijk ook van belang, maar die wordt al in het onderwijs getoetst.

Elementen van de TPB zullen bij studenten bevestigd worden. Het doel is om informatie te verkrijgen waarmee we beter in staat zullen zijn om het aanbod toe te spitsen op de studenten, zodat we meer studenten kunnen krijgen die positief voor het thema kiezen. Ook zullen we met deze informatie de studenten beter kunnen helpen om een sterkere positie in te nemen in de praktijk naast andere disciplines. In dit onderzoek wordt samengewerkt met Peter Hoegen (zie hieronder bij Leden van de Kenniskring). Hij is promovendus op het gebied van evidence-based practice-gerelateerde self-efficacy bij professionals in zorg en welzijn. Dat doet hij bij Avans (copromotor Michael Echteld) en IQ Healthcare van het Radboudumc in Nijmegen (promotor Hester Vermeulen).

Naast deze aandacht voor de cognities van studenten ten aanzien van de doelgroep is er ook aandacht voor de ontwikkeling van de minor Palliatieve Zorg. De ontwikkelaars van de minor (Anke Clarijs en Els Prikker) hebben een plaats in de kenniskring van het lectoraat. Hierdoor is de relatie tussen de minor en het lectoraat geborgd. De minor zal continu worden voorzien van kennis uit het lectoraat. Ook zal in samenwerking met het lectoraat nagedacht worden over structurele ontwikkeling van de minor, zoals internationalisering en het academie-overstijgend maken van de minor. Verder kan het lectoraat ondersteunen in de evaluatie van de minor.

7. ONDRAAGLIJK LIJDEN

Het begrip 'ondraaglijk lijden' speelt een grote rol bij doodswensen. (Overigens niet bij alle doodswensen; uit verschillende gesprekken ['anekdotisch bewijs'] komt naar voren dat mensen soms weloverwogen en zonder veel emotie besluiten dat de dood voor hen passend en logisch is.) Ondraaglijk lijden heeft daarmee de aandacht van het lectoraat ZRL. Gevoelsmatig gaat het hier om het dieptepunt van kwaliteit van leven. In de euthanasiewetgeving wordt het begrip veelvuldig toegepast. Het wekt daarom verbazing dat er toch bijzonder weinig kennis is over wat ondraaglijk lijden inhoudt [63]. In samenwerking met andere projecten (Autisme en Doodswensen, Zingeving) zullen we in het lectoraat ZRL onderzoek uitvoeren naar de aard en inhoud van ondraaglijk lijden, dat zal moeten bijdragen tot een praktische handreiking voor zorgverleners, zoals onder anderen Wijsbek aangaf.

Als mensen met een zeer beperkte levensverwachting gevraagd wordt wat ondraaglijk lijden inhoudt, zien we een grote diversiteit aan antwoorden [64]. Dees en collega's noemen onder andere pijn, vermoeidheid, gevolgen van de medische behandeling, achteruitgang, ervaren verlies van eigenheid, verlies van sociaal betekenisvol zijn, communicatieproblemen, hopeloosheid, zinloosheid. De vraag is nu: moeten we de discussie over de aard van 'ondraaglijk' sluiten, omdat het een puur subjectief begrip is? Ondraaglijkheid is wat de persoon zegt dat het is, naar analogie van de definitie van pijn?

Wijsbek vindt van niet. Hij betoogt dat in de context van euthanasieverzoeken de arts bepaalt of er sprake is van ondraaglijk lijden en "(...) hij doet dat door te beoordelen of de aandoeningen en functiestoornissen van de patiënt levensbedreigend zijn, niet in de biologische zin dat de patiënt weldra zal komen te overlijden, maar in de zin dat zijn biografische leven zo beperkt is geworden dat wij Nederlanders vinden dat de arts daar een eind aan mag maken" [63]. Ondraaglijkheid overstijgt dus het oordeel van zowel de betrokken persoon als arts en is afhankelijk van de maatschappelijke context. Wijsbek onderstreept dat ondanks deze beperkte verheldering de materie zeer complex blijft.

Dat is zeker het geval bij doodswensen op basis van ondraaglijk lijden bij mensen met een psychiatrische aandoening. Een recent en relatief groot dossieronderzoek in Nederland laat zien dat bij 66 psychiatrische patiënten die euthanasie hebben gekregen, er niet altijd overeenstemming was over de mate en aard van het lijden. De onderliggende problematiek die leidde tot de doodswensen is een combinatie van psychiatrische problemen, lichamelijke problemen, sociale isolatie of eenzaamheid [43]. Tegelijk is ook duidelijk dat bij een minderheid van de patiënten in de studie van Kim e.a. een passende behandeling is gegeven voor de problematiek.

Er is onzekerheid of de theoretische kadering van Wijsbek praktische validiteit heeft, in ieder geval bij psychiatrische patiënten, omdat goede overeenstemming over de beoordeling van de 'aandoeningen en functiestoornissen' die leiden tot een bedreiging van het biografische leven, kennelijk ontbreekt. Het ontbreken van adequate behandeling van de aandoeningen en functiestoornissen onderstreept deze veronderstelling.

Ten slotte is er sprake van een complexe rol van de maatschappelijke context. Enerzijds biedt deze context een kader waarbinnen we ondraaglijk lijden objectiveren [63]. Anderzijds, zo leerden we van Kim e.a., is sociale isolatie en eenzaamheid een onderlijger bij ondraaglijk lijden. Dit wordt ook bevestigd door Dees e.a., die toonden dat mensen aan het levenseinde ook aangaven dat hun ondraaglijk lijden o.a. kwam door sociaal niet meer betekenisvol zijn, eenzaamheid, een last zijn [64]. Dit suggereert dat de manier waarop onze maatschappij is georganiseerd en de culturele waarden die we in Nederland omarmen, mogelijk bij zouden kunnen dragen aan ondraaglijk lijden. We verwachten immers functionaliteit, we onderstrepen individualiteit en zijn in toenemende mate een seculiere samenleving. Zelfredzaamheid staat op een voetstuk. Dit roept de vraag op in hoeverre ouderen, mensen met beperkingen en chronische ziekten, en mensen met psychiatrische problematiek zich in onze maatschappij gemarginaliseerd voelen. Mogelijk zullen zij eerder ondraaglijk lijden door sociale isolatie en eenzaamheid dan in een maatschappij met andere kenmerken.

Het lectoraat ZRL formuleert vragen over ondraaglijk lijden die moeten leiden tot praktische handvatten voor zorgverleners die geconfronteerd (gaan) worden met mensen die ondraaglijk lijden. Hierbij worden medische, ethische, juridische en cultureel-maatschappelijke aspecten betrokken.

8. ZINGEVING

De meest abstracte dimensie van kwaliteit van leven bij het levenseinde is spiritualiteit. Deze term wordt in de WHO-definitie van palliatieve zorg gebruikt. Een andere term die voor een goed deel inhoudelijk overlapt, is zingeving. Deze term wordt o.a. in het concept positieve gezondheid gebruikt [5]. In het lectoraat ZRL zien wij zingeving als een concept dat gelijkwaardig deel uitmaakt van kwaliteit van leven. In veel gevallen is het aan het levenseinde onderbelicht en daarom krijgt het in onze onderzoeken prominent aandacht

In Nederland wordt de definitie van de Agora Werkgroep 'Richtlijn Spirituele Zorg' gebruikt: Spiritualiteit is 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinverving en zingeving gerekend worden'. Het gaat

bij spiritualiteit om alle mogelijke – van godsdienstige tot alledaagse – bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijv.: bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of op activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken, zich inzetten voor een goede zaak), andere beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.

Het Instituut voor Positieve Gezondheid (zie www.ipositivehealth.com) definieert zingeving niet expliciet, maar onderscheidt daar de volgende aspecten in: een zinvol leven hebben, zin in de dag hebben, idealen hebben die je wilt bereiken, vertrouwen hebben in je eigen toekomst, het leven accepteren zoals het komt, dankbaar zijn voor wat het leven biedt en een heel leven willen blijven leren. Binnen het lectoraat ZRL is er belangstelling voor onderzoek naar het concept spiritualiteit of zingeving in de volgende deelprojecten.

Voltooid leven

Een groep ouderen vindt het bijzonder moeilijk om te gaan met een stapeling van ouderdomsgerelateerde gezondheidstekorten. Deze tekorten kunnen leiden tot lichamelijk en cognitief ongemak en depressie, wat weer kan leiden tot verlies van zelfstandigheid, regie, waardigheid en maatschappelijke participatie. Een aantal ouderen dat deze omstandigheden ervaart, ontwikkelt een doodswens. Hun gezondheidstekorten zijn niet zodanig dat er een verwachting is dat ze binnen afzienbare tijd zullen overlijden. Ze beschouwen hun leven als voltooid en wensen niet langer gebukt te gaan onder de stapeling van ongemakken.

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (<http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2012-10-10>, 2001, beter bekend als de Euthanasiewet) biedt voor hen geen uitkomst. De Euthanasiewet gaat uit van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, en bij voltooid leven stellen artsen meestal vast dat er geen sprake is van uitzichtloosheid, omdat er geen levensbedreigende aandoening is. Een facettenrijke serie onderzoeken van Els van Wijngaarden gaf inzicht in de kenmerken van de mensen die hun leven als voltooid beschouwen en de motieven achter hun doodswensen [65-69]. Ik doe deze studies tekort door alleen aan te geven dat het gaat om ouderen die weerstand tegen de toenemende afhankelijkheid ervaren, zich eenzaam voelen, het idee hebben dat ze er niet meer toe doen, gemarginaliseerd zijn. Ze ervaren vervreemding en verlies aan identiteit. Van Wijngaarden en Leget vinden de term 'voltooid leven' eigenlijk te positief. "Die term is véél te rooskleurig en doet geen recht aan de onderliggende ervaring: voltooid heeft een montere ondertoon en suggereert een afgerond leven, maar zo wordt een veel rauwere, tragische werkelijkheid van teleurstellingen en angsten verdoezeld." [70]

Een 'commissie van wijzen' onder leiding van Paul Schnabel heeft zich over de vraag gebogen of de wet aangepast zou moeten worden om hulp bij zelfdoding of euthanasie toe te staan bij gevallen van voltooid leven. De commissie concludeerde dat de huidige Euthanasiewet voldoende is om ernstige gevallen te bedienen en dat aanpassing van de wet of nieuwe wetgeving niet wenselijk is [71]. Aandacht voor zingevingaspecten bij mensen die hun leven voltooid achten, is wenselijk, zo voegden ze toe. De commissie veronderstelde ten slotte dat de groep mensen met een doodswens in verband met voltooid leven waarschijnlijk klein is.

Toch heeft D66 in oktober 2016 een wetsvoorstel ingediend dat hulp bij zelfdoding onder strikte voorwaarden mogelijk moet maken (<https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/12/kabinet-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven>). Het wetsvoorstel en de discussie die daarop werd gevoerd via de media trokken en trekken de aandacht van het lectoraat ZRL. Binnen het lectoraat is er consensus dat er mogelijk te weinig empirische basis is voor het vaststellen van nieuwe wetgeving. De studies van Van Wijngaarden zijn bijzonder waardevol, maar zijn uitgevoerd bij een groep mensen die bekend was met een langdurige doodswens. Er is nu nog niet genoeg inzicht in de factoren die maken dat er een doodswens ontstaat - of de factoren die maken dat die er niet komt. Uit het onderzoek van Van Wijngaarden bleek dat het een aantal leden van de doelgroep aan zingeving ontbrak. Wat is de aard van de eventuele zingevingproblematiek? Of andersom: zijn er ouderen met multiproblematiek die geen doodswens hebben? En zo ja, hoe komt het dat zij kennelijk aan het goede eind van het zingevingsspectrum uitkomen? Of zijn er factoren in de maatschappij aan te wijzen die belemmerend zijn voor het ervaren van een zinvolle oude dag? We leven in een individualistische maatschappij met een nadruk op functionaliteit en productiviteit. Mogelijk zijn dit factoren die een gevoel van zinloosheid bevorderen bij ouderen met gezondheidstekorten. Het lectoraat ZRL wil onderzoek doen naar deze aspecten door een brede groep ouderen open vragen te stellen over wat voor hen belangrijk is.

Dignity therapy

Zowel volgens het paradigma van positieve gezondheid als de definitie van palliatieve zorg, is zingeving/spiritualiteit een essentieel onderdeel van welzijn. Een bekende interventie om spiritueel welzijn te bevorderen is dignity therapy [72]. Het is een haalbare en bij mensen in de laatste fase van het leven goed geaccepteerde interventie [73-75]. Bij dignity therapy worden mensen met een verkorte levensverwachting bevraagd over de voor hen belangrijkste aspecten, kenmerken en gebeurtenissen uit hun leven. Samen met hen wordt een document opgetekend dat de persoon desgewenst aan naasten kan overhandigen.

Ook bij kwetsbare ouderen is dignity therapy toegepast en er zijn indicaties voor positieve effecten gevonden [76]. In Nederland is er weinig ervaring met dignity therapy. In het lectoraat ZRL worden haalbaarheid en effect van dignity therapy op zingevingsproblemen getest in onderzoek. Hierbij wordt ook gekeken naar doodswensen. In verschillende vormen wordt in Nederland het 'levensverhaal' als interventie toegepast. In veel gevallen zijn er duidelijke overeenkomsten met dignity therapy. In het voorbereiden van dit onderzoek wordt op een open en praktische manier gekeken naar de beste interventie. Wetenschappelijke evidence voor de effectiviteit van de interventie is van belang, maar haalbaarheid en acceptatie zijn dat ook.

Inrichting en organisatie van het onderzoek

Voor de uitvoering van het onderzoek wordt samengewerkt met het lectoraat Gezondheid en Welzijn van Kwetsbare Ouderen, van Robbert Gobbens van Hogeschool InHolland en Zonnehuisgroep Amstelland. Dr. Gobbens beheert een cohort van ouderen uit Roosendaal dat sinds 2008 jaarlijks bevestigd wordt met een vragenlijst. De vragenlijst bevat vragen over kwetsbaarheid (Tilburg Frailty Indicator [77]); kwaliteit van leven (WHOQOL-BREF [78]); activiteiten van het dagelijks leven (Groningen Activity Restriction Scale [79]); consulten van huisartsen en medisch en paramedisch specialisten; ziekenhuisopnamen; gebruik van verschillende zorgdiensten en mantelzorghulp. Verder zijn leeftijd, geslacht en overlijdensdatum (indien van toepassing) bekend.

De samenwerking met het lectoraat Gezondheid en Welzijn van Kwetsbare Ouderen biedt de mogelijkheid om de nog in leven zijnde ouderen (nu 80+) te interviewen met als doel de bij 'Voltooid leven' en 'Dignity therapy' genoemde vragen te beantwoorden. Om gegevens te verkrijgen die voor beide lectoraten bruikbaar zijn, worden breed ingestoken diepte-interviews uitgevoerd met de centrale vraag "Wat vindt u belangrijk in uw leven?" Op elk antwoord wordt doorgevraagd om de onderwerpen uit te diepen en te zoeken naar relaties tussen onderwerpen en verdieping. Aanvullende verdieping wordt verkregen door (1) aanvullende vragen te stellen in de WHOQOL-OLD-vragenlijst, waarvan onlangs psychometrische kenmerken zijn verkregen [80], en (2) door relaties te leggen met de eerder verkregen longitudinale gegevens. Het lectoraat ZRL zal naast het beantwoorden van de eerdergenoemde levenseindegerelateerde vragen ook geïnteresseerd zijn in het gezamenlijk exploreren van de gegevens en daaruit voortvloeiende gemeenschappelijke vragen.

7 WAT KUNNEN WE LEREN VAN WIM, EMI EN ANNEMARIE?

Er zijn verschillende momenten aan te wijzen in de verhalen van Wim, Emi en Annemarie die mogelijk bruikbaar zijn voor professionals in de levens-eindezorg. Hieronder volgt een greep uit de 'lessen'.

WIM

Zonder dat ik er de details van weet, lijkt het mogelijk dat Wim en zijn uroloog zich onvoldoende uitspraken om handelend op te treden bij dreigende kanker. Van alle partijen, zo leert de ervaring, is er durf voor nodig om een mogelijke slechte uitkomst bespreekbaar te maken. Een curatief traject was dan misschien mogelijk geweest. Maar ook als dat niet het geval was, zou bij Wim een eerdere markering van de palliatieve zorgfase goed geweest zijn. In een stabiele toestand en zonder nog zorgafhankelijk te zijn – wat hij vreselijk vond – hadden wij, zijn naasten, met hem de toekomst kunnen bespreken en het open kunnen hebben over zijn wensen. We hadden het over zingeving en waardigheid kunnen hebben. Verlies van datgene wat hem in zijn ogen waardig maakte in de ogen van anderen, was voor hem een groot thema. Misschien was het dan niet tot een euthanasieverzoek gekomen, met de existentiële nood die daaraan voorafgegaan moet zijn.

Niet alleen bij Wim en niet alleen toen was het afhouden van onnodige diagnostiek en zorghandelingen van belang. Zowel vooraf als achteraf was het duidelijk dat die bloedtransfusie niet zeer zinvol was. Als Wim het graag had gewild zou het een ander verhaal geweest zijn. Dan had deze vorm van controle en zelfbeschikking mogelijk bijgedragen aan zijn kwaliteit van leven, ook al zou het medisch gezien niet bijzonder veel toevoegen. We hadden nagelaten *shared decision making* en *evidence based practise* toe te passen. We waren misschien meer gebaat geweest bij een huisarts – of wellicht beter nog een wijkverpleegkundige met adequate palliatieve scholing en attitude – om zowel de medische als de sociale aspecten in het proces proactiever te duiden en bespreekbaar te maken.

Een zeer belangrijke positieve les is de waarde van de nabijheid van geliefden en open, eerlijk en respectvol onderling contact. Uiteindelijk hebben we er tijd voor gecreëerd. Verder was de aanwezigheid van verpleegkundigen die zeer vaardig waren in hun handelingen, van groot belang voor het minimaal houden van de symptoomlast. De heldere analytische vragen van de onafhankelijke beoordelaar

bij de euthanasieaanvraag waren ook zeer waardevol. In een eerder stadium van de ziekte van Wim had bijvoorbeeld een maatschappelijk werkende deze vragen kunnen stellen.

Over contact gesproken, Wim liet zien dat er scherpe veranderingen, ook op sociaal gebied, kunnen plaatsvinden aan het levenseinde. En dat die veranderingen mogelijk te beïnvloeden zijn. Wim wilde aanvankelijk niemand zien, wellicht vanwege een gevoel van schaamte of ontluistering. Hij ging overstag nadat wederzijdse acceptatie werd uitgesproken. Negatieve veranderingen zijn ook mogelijk. Het is van belang om al vroeg een sociaal risicoprofiel op te stellen voor de palliatieve zorgfase en anticiperend te handelen.

Wie weet zou Wim minder gespannen geweest zijn over het levenseinde en over achteruitgaan, als de maatschappelijke consensus over dood en doodgaan milder zou zijn.

EMI

Emi's geval was bijzonder complex. Kijken naar een urineweginfectie en daarop handelen is achteraf een dwaalspoor geweest, maar wel een logische en correcte stap. Toch was het mooi geweest als we veel eerder hadden geweten dat Emi een levensbedreigende hersentumor had. Het antwoord op de *surprise question* zou dan beslist 'nee' geweest zijn. Bij vroegtijdige markering hadden we Emi vanuit een situatie van relatieve stabiliteit beter kunnen informeren over haar toestand en beter met haar in gesprek kunnen gaan om beslissingen te nemen over de toekomst. We hadden dan scenario's kunnen bespreken voor het moment waarop Emi mogelijk niet meer wilsbekwaam zou zijn.

Ook achteraf gezien blijft de beslissing om eerst de diagnostiek rond SLE en dan de diagnostiek rond hersentumor te doen ingewikkeld, omdat een operatie medisch gezien zeer ingrijpend is. Van Emi leren we dat het ondergaan van diagnostiek en behandelingen die niet op kwaliteit van leven zijn gericht, zeer ingrijpend kunnen zijn. Aandacht voor het welzijn van naasten ten tijde van Emi's verblijf op de afdeling neurologie zou goed geweest zijn. Dit onderstreept dat het er mogelijk niet veel toe doet of er sprake is van een palliatief zorgtraject of niet. Duidelijk is dat de zorg aan de persoon intensief is en dat het traject voor de naasten moeilijk is. Aandacht voor kwaliteit van leven bij zowel de persoon als naasten is dan aan de orde, ook al is palliatieve zorg (nog) voorliggend. In het verpleeghuis, waar de palliatieve aard van de zorg veel duidelijker was, was er wel voldoende aandacht voor de naasten.

Het verhaal van Emi laat zien dat we in de palliatieve zorgfase niet alle zorgopties moeten willen toepassen alleen omdat ze geprotocolleerd zijn, routine zijn of gewoon mogelijk zijn. Als wij – de naasten en ik – beter naar de evidence hadden gekeken, beter hadden nagegaan hoe Emi 'hierin zat' (verward, moegestreden), en beter naar onze intuïtie hadden geluisterd op basis van wat we de afgelopen maanden hadden gezien (de intuïtie zei ons luid en duidelijk: 'ze gaat dood'), hadden we haar waarschijnlijk die bestralingen bespaard. Dan hadden we erop aangestuurd dat ze meteen in de palliatieve unit of in een hospice zou worden opgenomen, na haar ziekenhuisopname. In mijn verdediging: als naaste in het proces is het niet altijd gemakkelijk om je sterk op te stellen. Je hoopt erop dat je de zorgverleners kunt vertrouwen en dat ze goed advies geven. De zorgverleners stellen zich vaak stellig op, vooral in het ziekenhuis. Hierdoor brengt het weigeren of eisen van zorg een zware verantwoordelijkheid met zich mee.

Ten slotte was het eerste slechtnieuwsgesprek dramatisch slecht. De arts heeft niet voldoende tijd uitgetrokken, geen moment gevraagd of ik de diagnose goed had begrepen, de gevolgen kon overzien en of ik vragen had. Zowel mensen met een verkorte levensverwachting als naasten hebben aan het levenseinde soms vragen die ze niet stellen. Aan de andere kant was ik ook niet alert genoeg om op dat moment stevig door te vragen om de antwoorden te krijgen die mijn computer me uren later wél gaf. Beter is ook als arts en maatschappelijk werkende of verpleegkundige deze gesprekken samen doen. Ik zie hier een belangrijke rol voor deze disciplines.

Emi's verhaal laat ook duidelijk zien dat goede multidisciplinaire hospicezorg, zoals in de palliatieve zorg-unit in het verpleeghuis werd gegeven, in zoveel opzichten een warm bad is. De beeldvorming over hospicezorg moet beslist beter en positiever.

ANNEMARIE

Het verhaal van Annemarie toont hoe ingewikkeld de materie rond dementie kan zijn. Bij mij komt de vraag op of we niet meer over dementie moeten gaan denken in termen van een aandoening waar palliatieve zorg *altijd* bij van toepassing is. Tenslotte is dementie ongeneeslijk; de ziekte veroorzaakt, versnelt of is nauw geassocieerd met het levenseinde. Het model van fasen in de palliatieve zorg biedt hiertoe mogelijkheden, omdat de duur van de fasen niet vooraf duidelijk is. Ook het model van zorg bieden op geleide van toenemende kwetsbaarheid kan hier helpen. Hiertoe zouden we in veel gevallen moeten afwijken van de markering op basis van de surprise question. Tenslotte zal men in veel gevallen wel verbaasd zijn als een persoon met dementie kort na diagnose binnen een jaar zou overlijden. Is dat een probleem? Wat zijn de nadelen? Wat zijn de voordelen? Bij de voordelen

horen in ieder geval het zo veel mogelijk afhouden van alles wat niet tot goede kwaliteit van leven leidt. Ook is er volgens de doctrine van de palliatieve zorg altijd aandacht voor de kwaliteit van leven van de naasten. De naasten van Annemarie voelen zich klemgezet en gaan duidelijk gebukt onder deze situatie. Weer kunnen goed opgeleide maatschappelijk werkenden en verpleegkundigen hier een belangrijke rol spelen. Dat is in deze gevallen waarschijnlijk niet genoeg. We hebben een open maatschappelijke discussie nodig, waarin we het perspectief van alle partijen vrij van dogma bestuderen.

Verder schrijft de palliatieve zorg voor dat we het leven niet proberen te verkorten of te verlengen. In die zin is euthanasie niet passend, zoals ik ook in het artikel van Kreulen aangaf, tenzij er sprake is van duidelijk ondraaglijk lijden.

(De casus van Annemarie maakt overduidelijk hoe moeilijk de discussie over de aard van ondraaglijk lijden kan zijn.) Annemarie wordt kunstmatig in leven gehouden. Levensverlengend handelen hoort bij de palliatieve zorg voor zover levensverlenging past bij de kwaliteit van leven van de persoon met de verkorte levensverwachting. In het geval van Annemarie is dat duidelijk niet het geval. Ook bevordert de palliatieve zorg het leven van het eigen leven - tot de dood. Ook dat is niet het geval bij Annemarie.

In de ondersteuning van Annemarie en haar naasten had kennis over deze vraagstukken een belangrijk verschil kunnen maken.

8 HET LECTORAAT

WERKING VAN HET LECTORAAT

De leden van het lectoraat zijn georganiseerd in een kenniskring. De kenniskring bestaat uit de lector en docenten die voor 0,1, 0,2 of 0,4 fte zijn vrijgemaakt voor activiteiten in het lectoraat. De docenten hebben zichzelf gemeld vanuit hun belangstelling voor het thema. De kenniskringleden kiezen samen met de lector een onderzoeksvraag binnen de inhoudelijke kaders van het lectoraat. Ondersteund door de lector en door elkaar voeren ze onderzoek uit om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag. Binnen het lectoraat wordt onderwijs geboden op gebied van onderzoeksvaardigheden door individueel contact en workshops, eventueel door externen verzorgd. De meeste workshops in het lectoraat ZRL worden door de lector verzorgd.

Niet alle kenniskringleden van het lectoraat ZRL konden of wilden vrijgemaakt worden voor het uitvoeren van onderzoek. Vanwege hun belangstelling voor het thema van het lectoraat was het wel wenselijk, zowel voor de kenniskring als voor henzelf, om betrokken te blijven bij het lectoraat. Zo ontstond een 'tweede schil' van kenniskringleden. Deze docenten krijgen geen onderzoeksopdracht, maar kunnen 'op hun eigen agenda' deelnemen aan activiteiten van het lectoraat. Ze kunnen onderzoekstaken op zich nemen, samenwerken met kenniskringleden uit de eerste schil, advies geven of alleen toehoorder zijn. Alleen toehoren is al van belang, omdat zo informatie uit het lectoraat in het onderwijs of bij andere docenten kan landen. Ook kunnen ze meedoen aan de workshops over onderzoeksvaardigheden.

De kenniskringleden in de eerste schil zijn: Wim Boluijt (Academie voor Sociale Studies Breda; ASB), Jack van den Broek (Academie voor Gezondheid; AGZ), Anke Clarijs (AGZ), Mariëtte van Erp (Academie voor Sociale Studies Den Bosch; ASH), Peter Hoegen (AGZ), Joost van Iersel (ASB), Miriam Kersten (ASH), Romulus Petrina (ASB), Els Prikker (AGZ), en Ruud Uitterhoeve (AGZ). Tweede-schil-leden zijn Cindy de Bot (AGZ), Suzanne van Driel (ASH), Tineke Spapens (ASB) en Bernadine van de Walle - van de Geijn (AGZ).

Het lectoraat staat ook open voor kenniskringleden die door een extern bedrijf of instelling worden vrijgemaakt voor deelname aan het lectoraat. Vooraf worden duidelijke voorwaarden geformuleerd waaronder de externe kenniskringleden hun onderzoek zullen doen. Ook worden afspraken gemaakt over het inhoudelijke thema, dat overigens wel altijd in de kaders van het lectoraat past. Mayke Prinsen van Stichting Prisma (www.prismanet.nl) is nu extern kenniskringlid.

Ook studenten zijn welkom in de kenniskring. Studenten kunnen net als de leden uit de tweede schil op hun eigen agenda deelnemen aan activiteiten binnen het lectoraat. Een activiteitenpakket voor een bepaalde tijd kan met hen afgesproken worden. Studenten die de minor Palliatieve zorg volgen, kunnen dergelijke rollen vervullen, maar ook andere studenten zijn welkom.

Binnen het lectoraat worden maandelijkse bijeenkomsten georganiseerd waar alle kenniskringleden bij aanwezig zijn. Bij elke bijeenkomst staat een inhoudelijk thema centraal of er wordt gekozen voor een workshop in onderzoeksvaardigheden. Ik heb wekelijkse of tweewekelijkse besprekingen met de kenniskringleden.

Leden van de kenniskring.



KENNISKRINGLEDEN

WIM BOLUIJT

Wim Boluijt is docent bij de Academie voor Sociale Studies (ASB) van Avans Hogeschool in Breda. Hij geeft onder andere lessen psychiatrie en psychopathologie. Ook begeleidt hij studenten en verzorgt hij mede de minor GGZ-agoog. Wim is lid van de onderwijscommissie van ASB. Momenteel is hij bezig met de implementatie van het vernieuwde curriculum voor de opleiding Social Work.



Studie

Wim studeerde Filosofie aan Tilburg University. Na de pre-master vervolgde hij zijn opleiding met Algemene Cultuurwetenschappen aan de Open Universiteit. Deze studie loopt nog. Met 2 of 3 programma's per jaar verdiept hij nog altijd zijn kennis.

Loopbaan

Wim is bijna 18 jaar werkzaam geweest in de geestelijke gezondheidszorg, onder andere als leidinggevende op een PAAZ, een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis.

Expertise

Zijn kennis van en ervaring met het sociale werk zet Wim graag in voor het lectoraat Zorg rond het Levens einde. Met name op het gebied van vragen stellen, ethiek, zingeving, samenwerken, begeleiden en analyseren is Wim erg sterk.

JACK VAN DEN BROEK

Sinds augustus 2010 werkt Jack van den Broek als docent bij de opleiding HBO-Verpleegkunde van Avans Hogeschool. Naast het verzorgen van onderwijs over communicatie en gespreksvaardigheden begeleidt Jack studenten tijdens projecten, stage en bij intervisie.



Opleiding

Jack heeft de inservice-opleidingen Verpleegkunde A en B gedaan en 20 jaar als ambulanceverpleegkundige gewerkt. Na het afronden van de opleiding Leraar Verpleegkunde werkte hij enkele jaren als opleidingscoördinator ambulancezorg. In december 2016 heeft hij de track Ethiek van Bedrijf en Organisatie van de master Filosofie afgerond

Expertise

Jack is vaardig in het coachen van studenten. Door ze reflectieve en communicatieve vaardigheden bij te brengen, helpt hij hen bij hun persoonlijke en beroepsmatige ontwikkeling. Daarnaast heeft hij oog voor ontwikkeling van beroepshouding en morele competenties. Jack draagt bij aan de ontwikkeling van het verpleegkundige (ethiek)onderwijs en is in staat om met studenten ethische dilemma's in de zorg bespreekbaar te maken.

CINDY DE BOT

Cindy de Bot werkt sinds september 2014 als docent en wetenschappelijk onderzoeker bij de opleiding HBO-Verpleegkunde van Avans Hogeschool in Breda. Ze verzorgt en ontwikkelt onderwijs. Ook is ze betrokken bij diverse onderzoeken voor de lectoraten Leven Lang in Beweging en Zorg rond het Levenseinde.



Loopbaan

Van origine is Cindy verpleegkundige en wetenschapper op het gebied van public health and promotion. Ze werkte op verschillende afdelingen van een academisch ziekenhuis, maar ook in de ouderen- en thuiszorg. Cindy rondde haar promotie-onderzoek af bij de afdeling Huisartsgeneeskunde van Erasmus MC Rotterdam. Haar onderzoek ging over allergische klachten bij kinderen in de huisartsenpraktijk. Daarnaast hield zij zich als adviseur bezig met infectiepreventie en kwaliteit en veiligheid binnen het ziekenhuis.

Expertise

Als duizendpoot met veel werk- en onderzoeksvaardigheden binnen de gezondheidszorg wil Cindy een brug slaan tussen docenten, studenten, academies en de praktijk. Een belangrijk uitgangspunt vormt de verbinding tussen praktijk, onderwijs en onderzoek. Cindy hoopt dat het onderzoek van de lectoraten Leven Lang in Beweging en Zorg rond het Levenseinde bijdraagt aan een andere manier van denken over evidence based practice en positieve gezondheidsbeleving binnen en buiten Avans.

Onderzoek

Cindy zet haar kennis en ervaring in voor de volgende projecten:

- *Proeftuin Ruwaard*. In Ruwaard, een wijk in de gemeente Oss, werken diverse organisaties samen om hun gedeelde droom voor de toekomst te realiseren: "Ruwaard is een vitale wijk waar bewoners tegen lagere kosten een betere (positieve) gezondheid ervaren". Een gebiedsgerichte, integrale samenwerking en bekostiging van wonen, welzijn en zorg en de actieve betrokkenheid van wijkbewoners vanuit hun eigen verantwoordelijkheid en leefwereld worden als hefboom voor deze gezamenlijke ambitie gezien.
- *Positieve Gezondheid*. Positieve gezondheid richt zich op een brede kijk op gezondheid én welbevinden van de mens, waarbij de mens centraal staat en niet de ziekte. De gangbare definitie van gezondheid is de omschrijving die de Wereld Gezondheidsorganisatie in 1948 opstelde: 'Gezondheid is een toestand van compleet fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet alleen de afwezigheid van ziekte of gebreken.' Met die wel zeer idealistische omschrijving zullen maar weinig mensen zichzelf 'helemaal gezond' kunnen noemen. Met het concept Positieve gezondheid moeten zorgprofessionals wel over de grenzen van hun eigen domeinen gaan samenwerken.
- *De Zorgacademie Midden-Brabant*. Dit is een inspirerende netwerkorganisatie die het rendement van het onderwijs wil vergroten door beter aan te sluiten op de beroepspraktijk. Mbo, hbo en verschillende gezondheidszorginstellingen zijn hierbij aangesloten.
- *Fysiek en mentaal in beweging binnen het hbo*. Mensen ontwikkelen zich tijdens hun studie of op het werk op allerlei vlakken. Kennis staat daarbij centraal. In het kader van een gezonde geest in een gezond lichaam is bewustwording nodig, maar ook ontwikkeling en eventueel een gedragsverandering. Ook in Nederland staan verschillende hbo-instellingen, waaronder Avans Hogeschool, in de startblokken om het concept 'healthy school' vorm te geven binnen het hbo.
- De plaats van palliatieve zorg binnen het vak verpleegkunde in verschillende settings: de rol van de verpleegkundige in de palliatieve zorg mag veel duidelijker zijn dan die nu is.

ANKE CLARIJS

Anke werkt sinds november 2008 als docent bij de opleiding HBO-Verpleegkunde van Avans Hogeschool. Ze verzorgt en ontwikkelt onderwijs voor delen van het HBO-V-curriculum, waarin wijkverpleging, ouderenzorg en palliatieve zorg centraal staan. Met haar passie voor deze vakgebieden, ontwikkelde ze in 2011 met collega's de minor Palliatieve zorg.



Loopbaan

Van origine is Anke wijkverpleegkundige. Ze rondde in 2008 haar master Verplegingswetenschap af aan de Universiteit van Antwerpen. Sinds 2009 is ze redactielid van het vakblad Pallium.

Expertise

Anke vindt het interessant om met studenten kennis te delen over thema's als wijkverpleging, ouderenzorg en palliatieve zorg. Het blijft voor haar een uitdaging om studenten in verschillende settings te laten kijken naar de gezondheidszorg, vanuit een visie van kwaliteit van leven en een centrale rol voor de patiënt en diens naasten. Door een verbinding te leggen tussen het lectoraat, het HBO-V-curriculum en de minor Palliatieve zorg hoopt ze dat jonge professionals anders gaan denken en doen. Voorbeelden hiervan zijn een goed gesprek aangaan over de dood en multidisciplinaire besluitvorming in de palliatieve fase.

SUZANNE VAN DRIEL

Suzanne van Driel werkt sinds augustus 2013 als docent Maatschappelijk Werk en Dienstverlening bij de Academie voor Sociale Studies in 's-Hertogenbosch.



Opleiding

Suzanne studeerde Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Hogeschool Eindhoven en Orthopedagogiek aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Aansluitend volgde zij de post-masteropleiding tot gezondheidszorgpsycholoog.

Loopbaan

Ze werkte als behandelcoördinator en orthopedagoog binnen de zorg voor verstandelijk beperkten bij Pluryn. Bij het Dr. Leo Kannerhuis werkte ze als consultant binnen de zorg voor personen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en ontwikkelde en verzorgde ze in samenwerking met de RINO Groep trainingen aan professionals die werken binnen de hulpverlening aan personen met autisme.

Expertise

Suzanne heeft veel kennis van en affiniteit met ASS, geestelijke gezondheidszorg en actuele ontwikkelingen daarbinnen en verstandelijke beperkingen in combinatie met gedragsproblematiek. Zij zet dit graag in voor onderwijsontwikkeling en voor het lectoraat Zorg rond het 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, vóórkomen 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 niet 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. ondersteunen.

MARIËTTE VAN ERP

Mariëtte van Erp werkt sinds augustus 2005 als docent bij de Academie voor Sociale Studies in 's-Hertogenbosch. Ze geeft les aan studenten in alle studiejaar. Zo verzorgt ze in het eerste jaar lessen filosofie en in het tweede jaar methodiekvakken. In het derde jaar begeleidt ze studenten die hun stage vervullen. In het vierde jaar is ze docent en trainer binnen de minor GGZ en begeleidt ze studenten bij hun afstuderen.



Loopbaan

Voordat ze startte bij Avans werkte Mariëtte 17 jaar in de hulpverlening als maatschappelijk werkende binnen diverse settings. Ze studeerde Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Sociale Academie in 's-Hertogenbosch. Ter verdieping volgde ze de opleidingen Integratief Therapeutisch Maatschappelijk Werk, Systemgericht Werken en Individueel Systemisch Werken.

Interessegebied

Door haar werk in de hulpverlening werd Mariëtte steeds nieuwsgieriger naar begrippen als verantwoordelijkheid, vrije wil en menswaardigheid. Deze nieuwsgierigheid resulteerde in een deeltijdstudie Filosofie en een master Zorgethiek en Beleid. De vraag "Wat is goede zorg?" stond in deze master centraal. Begrippen als menslievende zorg, presentiebenadering, relationaliteit en kwetsbaarheid liggen volgens Mariëtte aan de basis van alles wat binnen de zorg gebeurt of zou moeten gebeuren. Deze opvatting neemt ze graag mee in alle activiteiten die ze als docent en onderzoeker onderneemt.

PETER HOEGEN

Peter is sinds 1997 verbonden aan de opleiding HBO-Verpleegkunde van Avans Hogeschool. Aanvankelijk als student en kort na zijn afstuderen als lid van de adviesraad.



Loopbaan

In 2001 studeerde hij af. Daarna volgde hij de universitaire opleiding Verplegingswetenschappen. Tussen 2001 en 2010 werkte hij als verpleegkundige op verschillende afdelingen van het Amphia Ziekenhuis. In 2007 startte Peter als docent verpleegkunde bij de Academie voor Gezondheidszorg van Avans. Gelijktijdig nam hij deel aan de kenniskring van het lectoraat Jeugd, Gezin & Samenleving. Peter is gestart met zijn promotieonderzoek op het gebied van evidence-based practice-gerelateerde self-efficacy bij professionals in zorg en welzijn. Dat doet hij bij Avans (copromotor Michael Echteld) en IQ Healthcare van het Radboudumc in Nijmegen (promotor Hester Vermeulen).

Thema

Peter heeft een brede interesse. Van zorg voor jeugd tot welzijn van ouderen. Hij beperkt zich ook niet tot specifieke onderzoeksterreinen of methoden. Bijdragen aan het verlenen van de best mogelijke zorg is een van zijn drijfveren. Daarnaast is de leidende rol die de hbo-verpleegkundige kan spelen in de uitvoering en verbetering van de zorgverlening een terugkerend thema in zijn werk.

Onderzoek

Samen met studenten, kenniskringlid Mario Claeijs en voormalig lector Jeugd, Gezin & Samenleving, Erna Hooghiemstra, deed hij onderzoek naar informele opvoedondersteuning bij het Centrum voor Jeugd en Gezin in Breda. Een onderzoek dat hij uitvoerde met behulp van de Q-methodologie. Dit resulteerde in een publicatie in 2016, uitgegeven door Movisie.

JOOST VAN IERSEL

Joost van Iersel werkt sinds april 2017 voor het lectoraat Zorg rond het Levens einde. Hij is docent aan de Academie voor Sociale studies in Breda.



Opleiding

Joost is breed opgeleid. Hij studeerde Fysiotherapie aan de Hogeschool van Zeeland en Prosthetics aan de North Western University in Chicago. Daarnaast studeerde hij Religieuze en Symbolische Antropologie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en volgde hij de voortgezette opleiding Supervisie en Begeleidingskunde aan de Hogeschool van Amsterdam. Hij deed ook nog de mastercourse Oplossingsgerichte Coaching en Management en de vervolgopleiding Indirecte Technieken van Erickson van het Korzybski Instituut in Brugge.

Loopbaan

Joost werkte jaren in de revalidatie in Bolivia, New York, Amsterdam en Eindhoven. Sinds 1996 werkt hij in het hoger beroepsonderwijs. Eerst bij de opleidingen Fysiotherapie van Thim van der Laan en Avans Hogeschool en sinds 2010 bij de opleiding Sociale Studies van Avans Hogeschool.

Expertise

Joost begeleidt zijn studenten op een zeer positieve manier. Dat doet hij in een-op-een coaching, maar ook tijdens de methodieklessen. Gezondheid en welzijn bekijkt hij vanuit een breed antropologisch en zingevend perspectief. Hij is coauteur van het boek Gezondheid en welzijn: Samen op pad. Het boek verschijnt binnenkort.

Onderzoeksvraag

Joost wil graag weten welke onderzoeksvragen er leven. Denk bijvoorbeeld aan onderzoek naar zingevingsaspecten bij ouderen die vinden dat zij een voltooid leven hebben. Joost wil graag met belangstellenden en belanghebbenden over deze thema's in gesprek.

MIRIAM KERSTEN

Sinds augustus 2008 werkt Miriam Kersten als docent bij de Academie voor Sociale Studies in 's-Hertogenbosch. Het grootste deel van haar tijd werkt ze in het eerste studiejaar. Hier geeft ze de vakken **expressieve vaardigheden** en **maatschappelijke betrokkenheid**.



Loopbaan

Miriam heeft diverse opleidingen aan de Fontys Hogescholen in Eindhoven en Tilburg afgerond, waaronder recentelijk de opleiding voor levensbeschouwend werker. Voordat ze bij Avans startte, werkte ze als sociaal-cultureel werker, mbo-docent en coördinator activiteiten bij een pedagogische dienst.

Expertise

Miriam is vaardig in het ontwikkelen van onderwijs en projecten. Ze steekt regelmatig haar nek uit om nieuwe projecten in gang te zetten. Naast studenten heeft de doelgroep ouderen haar interesse. Miriam zet zich in voor projecten rondom zingeving met ouderen en zoekt daarbij waar mogelijk een combinatie met studenten.

ROMULUS PETRINA

Romulus Petrina is werkzaam als docent bij de Academie voor Sociale Studies Breda. Hij is programma-leider van de minor Licht Verstandelijke Beperking. Daarnaast houdt hij zich bezig met onderwijsontwikkeling, waaronder onderzoeksvaardigheden en rehabilitatie.



Romulus werkte mee aan de lespakketten inclusie, het signaleren van maatschappelijke problemen, zelfregulatie en het creëren van een leefmilieu. Hij is mede-auteur van 2 studieboeken over sociaalpedagogische hulpverlening en inclusie in de zorg. Tussen 2011 en 2016 werkte hij als onderzoeker bij het Expertisecentrum Veiligheid.

Loopbaan

Tot 2009 was Romulus als permanent lid van de commissie Ethiek betrokken bij de stichting Amsta in Amsterdam. Eerder werkte hij in Boekarest op het gebied van gezinsondersteuning.

Expertise

Zijn aandachtsgebieden zijn: verandering van normen en waarden, inclusie en re-integratie, gedragsverandering, gezinsondersteuning, zelfregulering, het creëren van een therapeutisch leefmilieu en het nemen van ethische beslissingen in de zorgpraktijk. Romulus heeft een master in de sociologie van de Universiteit van Keulen en een licentiaat in de wetenschappen van het MEDO-instituut te Kerkrade. Ook is hij gecertificeerd commissaris/toezichthouder voor zorgorganisaties in Nederland.

ELS PRIKKER

Sinds mei 2015 werkte Els Prikker als docent HBO-Verpleegkunde (HBO-V) bij de Academie voor Gezondheidszorg in Breda (AGZ). In augustus 2017 maakte ze de overstap naar de Academie voor Deeltijd om daar het verpleegkunde-onderwijs te gaan verzorgen.



Binnen AGZ zal Els betrokken blijven als coördinator van de minor Palliatieve Zorg. Binnen deze minor zal ze ook lessen verpleegkunde en interactieve vaardigheden verzorgen.

Loopbaan

Els rondde de opleiding HBO-V af in 1987 in Leiden en heeft sindsdien gewerkt in uiteenlopende functies, veelal in de oncologie en palliatieve zorg. Ook werkte ze als verpleegkundige, beleidsmedewerker en manager in diverse zorginstellingen in Rotterdam en de regio Roosendaal. Ze was betrokken bij de projectgroep die belast was met het opzetten van een high care hospice in Roosendaal.

Expertise

Els is een expert op het gebied van oncologie en palliatieve zorg. Deze kennis zet ze graag in voor het lectoraat Zorg rond het Levenseinde.

MAYKE PRINSEN

Sinds februari 2009 werkt Mayke Prinsen als gedragskundige en psychologisch onderzoeker bij Prisma, een stichting die zorg biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast neemt Mayke deel aan in- en externe werkgroepen en projecten ter verbetering van de zorg.



Opleiding

Mayke studeerde Psychologie aan Tilburg University. In 2008 rondde zij de masteropleiding Kinder- en Jeugdpsychologie af.

Expertise

Mayke bezit inhoudelijke expertise op het gebied van verstandelijke beperking, psychodiagnostiek, gedragsproblemen, sensorische informatieverwerking, autisme en palliatieve zorg. Ze is geïnteresseerd in het verbeteren van de kwaliteit van zorg, door een brug te slaan tussen praktijkkennis en wetenschappelijk onderzoek. Haar streven is bij te dragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, ongeacht de mate van beperking of mogelijke problematiek. Ze denkt graag vanuit de mogelijkheden en behoeften van cliënten en niet vanuit hun beperkingen.

TINEKE SPAPENS

Sinds 1997 is Tineke Spapens werkzaam als hogeschooldocent bij de Academie voor Sociale Studies van Avans Hogeschool in Breda (ASB).



Loopbaan

Tineke is na haar opleiding voor leraar basisonderwijs, afgestudeerd als pedagoog en psycholoog aan de Universiteit Utrecht. Daarna heeft zij diverse aanvullende opleidingen gedaan en verrichtte zij verschillende werkzaamheden in de sociale sector.

Haar belangstelling gaat vooral uit naar de mogelijkheden van een holistische benadering (met hoofd en hart) binnen het onderwijs en de hulpverlening, specifiek gericht op ontwikkeling en bewustwording. Zij geeft al vele jaren met plezier supervisie aan studenten van ASB, waarbij reflectie en zelfonderzoek centraal staan. Daarnaast zet zij zich Avansbreed in voor (h)erkenning van hoogsensitiviteit bij zowel studenten als docenten.

Expertise

De laatste jaren richt Tineke zich vooral op onderzoek naar het verband tussen autisme en het hebben van een doodswens. Hoe kunnen wij binnen de hulpverlening de mens met autisme die een doodswens heeft, zodanig ondersteunen dat de kwaliteit van leven en een menswaardige dood zoveel mogelijk geborgd worden?

RUUD UITTERHOEVE

Ruud Uitterhoeve werkt sinds januari 2012 als docent Verpleegkunde bij de Academie voor Gezondheidszorg in 's-Hertogenbosch. Daarnaast is hij afstudeercoördinator en lid van de curriculumcommissie Verpleegkunde.



Carrière

In 2009 ronde Ruud de opleiding Medische Wetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen af. Hij promoveerde op het proefschrift 'Nurse Responsiveness to emotional cues of cancer patients - development of a training program'. Daarna was hij enkele jaren werkzaam als oncologieverpleegkundige en verpleegkundig specialist oncologie bij het Radboudumc in Nijmegen. Een aantal jaren was hij werkzaam als onderzoeker bij IQ healthcare, een van de 50 afdelingen binnen het Radboudumc en onderdeel van het Radboud Institute for Health Sciences.

Expertise en interesse

Ruud is gespecialiseerd in observatieonderzoek en systematisch literatuuronderzoek. Thema's die zich afspelen op het snijvlak van verpleegkunde, oncologie en palliatieve zorg hebben zijn bijzondere interesse. Zijn onderzoeks- en medische kennis zet hij graag in voor het lectoraat.

BERNADINE VAN DE WALLE-VAN DE GEIJN

Bernadine van de Walle werkt sinds november 2009 als docent bij de opleiding HBO-Verpleegkunde van Avans Hogeschool in Breda en 's-Hertogenbosch. Ze verzorgt, coördineert en ontwikkelt onderwijs. Het belang van en de verbinding met de praktijk is een onlosmakelijk onderdeel van de opleiding tot hbo-verpleegkundige. Bernadine heeft in juni 2017 haar master Onderwijswetenschappen afgerond.



Loopbaan

Bernadine werkte ruim 25 jaar in de oncologie/hematologie als gespecialiseerd verpleegkundige en als MANP-opgeleid verpleegkundig specialist in een academisch ziekenhuis en in twee perifere ziekenhuizen. Daarnaast is ze een aantal jaren researchverpleegkundige geweest bij de afdeling Medische oncologie van het Radboudumc. Vanuit deze functies was ze actief binnen de Beroepsvereniging V&VN, afdeling Oncologie, waarvan 4 jaar als bestuurslid met een aantal nevenfuncties in verschillende landelijke gremia.

Expertise

Door haar loopbaan als oncologieverpleegkundige en verpleegkundig specialist oncologie heeft ze veel kennis opgedaan en een uitgebreid netwerk ontwikkeld. Beide komen goed van pas bij haar werk als docent en haar betrokkenheid bij het lectoraat Zorg rond het Levens einde. Samen met haar collega Anke Clarijs ontwikkelde ze bijvoorbeeld de minor Palliatieve Zorg, die sinds opleidingsjaar 2011-2012 wordt aangeboden, en is ze betrokken bij de uitvoer ervan. Voor het lectoraat is ze betrokken bij het project 'Wederkerig Investeren', waarin Avans samenwerkt met het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

9 LITERATUUR

1. Downar, J., R. Goldman, R. Pinto, M. Englesakis, and N.K. Adhikari, The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, 2017. **189**(13): p. E484-E493.
2. Costantini, M., I.J. Higginson, D.F. Merlo, S. Di Leo, and S. Tanzi, About the “surprise question”. *CMAJ*, 2017. **189**(23): p. E807.
3. Rockwood, K., J.M. Blodgett, O. Theou, M.H. Sun, H.A. Feridooni, A. Mitnitski, R.A. Rose, J. Godin, E. Gregson, and S.E. Howlett, A Frailty Index Based On Deficit Accumulation Quantifies Mortality Risk in Humans and in Mice. *Sci Rep*, 2017. **7**: p. 43068.
4. Rockwood, K., *Conceptual Models of Frailty: Accumulation of Deficits*. *Can J Cardiol*, 2016. **32**(9): p. 1046-50.
5. Huber, M., M. van Vliet, M. Giezenberg, B. Winkens, Y. Heerkens, P.C. Dagnelie, and J.A. Knottnerus, *Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study*. *BMJ Open*, 2016. **6**(1): p. e010091.
6. Echteld, M.A., L. van Zuylen, M. Bannink, E. Witkamp, and C.C. Van der Rijt, *Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care*. *Palliat Med*, 2007. **21**(3): p. 199-205.
7. Bastiaanse, L.P., T.I. Hilgenkamp, M.A. Echteld, and H.M. Evenhuis, *Prevalence and associated factors of sarcopenia in older adults with intellectual disabilities*. *Res Dev Disabil*, 2012. **33**(6): p. 2004-12.
8. de Winter, C.F., L.P. Bastiaanse, T.I. Hilgenkamp, H.M. Evenhuis, and M.A. Echteld, *Overweight and obesity in older people with intellectual disability*. *Res Dev Disabil*, 2012. **33**(2): p. 398-405.
9. van de Wouw, E., H.M. Evenhuis, and M.A. Echteld, *Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: a systematic review*. *Res Dev Disabil*, 2012. **33**(4): p. 1310-32.
10. Schoufour, J.D., A. Mitnitski, K. Rockwood, H.M. Evenhuis, and M.A. Echteld, *Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: results from the HA-ID study*. *Res Dev Disabil*, 2013. **34**(5): p. 1541-55.
11. van Schijndel-Speet, M., H.M. Evenhuis, R. van Wijck, and M.A. Echteld, *Implementation of a group-based physical activity programme for ageing adults with ID: a process evaluation*. *J Eval Clin Pract*, 2014. **20**(4): p. 401-7.
12. Wagemans, A.M., H.M. Van Schroyensteyn Lantman-de Valk, I.M. Proot, J. Metsemakers, I. Tuffrey-Wijne, and L.M. Curfs, *End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives*. *Palliat Med*, 2013. **27**(8): p. 765-71.
13. Masso, M., S.F. Allingham, M. Banfield, C.E. Johnson, T. Pidgeon, P. Yates, and K. Eagar, *Palliative Care Phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study*. *Palliat Med*, 2015. **29**(1): p. 22-30.
14. Vrijmoeth, C., M.G. Christians, D.A. Festen, M. Groot, A. van der Heide, C.C. van der Rijt, M. Tonino, and M.A. Echteld, *Physician-Reported Symptoms and Interventions in People with Intellectual Disabilities Approaching End of Life*. *J Palliat Med*, 2016. **19**(11): p. 1142-1147.
15. Vrijmoeth, C., M. Groot, P. Assendelft, M.G. Christians, D.A. Festen, C.C.D. Van der Rijt, H.M. Van Schroyensteyn Lantman-de Valk, K. Vissers, and M.A. Echteld, *Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI)*. *Res Dev Disabil*, 2017. **In press**.

16. Tuffrey-Wijne, I., D. McLaughlin, L. Curfs, A. Dusart, C. Hoenger, L. McEnhill, S. Read, K. Ryan, D. Satge, B. Strasser, B.E. Westergard, and D. Oliver, *Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care*. Palliat Med, 2016. **30**(5): p. 446-55.
17. Lynn, J. and D.M. Adamson, *Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age*. 2003, RAND: Santa Monica.
18. Stiggelbout, A.M., A.H. Pieterse, and J.C. De Haes, *Shared decision making: Concepts, evidence, and practice*. Patient Educ Couns, 2015. **98**(10): p. 1172-9.
19. Kavalieratos, D., J. Corbelli, D. Zhang, J.N. Dionne-Odom, N.C. Ernecoff, J. Hanmer, Z.P. Hoydich, D.Z. Ikejani, M. Klein-Fedyshin, C. Zimmermann, S.C. Morton, R.M. Arnold, L. Heller, and Y. Schenker, *Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis*. JAMA, 2016. **316**(20): p. 2104-2114.
20. Spring, B., *Evidence-based practice in clinical psychology: what it is, why it matters; what you need to know*. J Clin Psychol, 2007. **63**(7): p. 611-31.
21. Spring, B., *Health decision making: lynchpin of evidence-based practice*. Med Decis Making, 2008. **28**(6): p. 866-74.
22. Echteld, M.A., J. Schoufour, L.P. Bastiaanse, T.I. Hilgenkamp, H. Hermans, J. Wijngaarden van, and H. Evenhuis, *Al jong oud en kwetsbaar: De Kwetsbaarheidsindex voor ouderen met een verstandelijke beperking*. Markant, 2012. **8**(Katern): p. 4-7.
23. De Korte-Verhoef, M.C., H.R. Pasman, B.P. Schweitzer, A.L. Francke, B.D. Onwuteaka-Philipsen, and L. Deliens, *How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers*. PLoS One, 2015. **10**(3): p. e0118971.
24. Cohen, J., L. Pivodic, G. Miccinesi, B.D. Onwuteaka-Philipsen, W.A. Naylor, D.M. Wilson, M. Loucka, A. Csikos, K. Pardon, L. Van den Block, M. Ruiz-Ramos, M. Cardenas-Turanzas, Y. Rhee, R. Aubry, K. Hunt, J. Teno, D. Houtteker, and L. Deliens, *International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data*. Br J Cancer, 2015. **113**(9): p. 1397-404.
25. West, E., H.R. Pasman, C. Galesloot, M.E. Lokker, B. Onwuteaka-Philipsen, and I. Euro, *Hospice care in the Netherlands: who applies and who is admitted to inpatient care?* BMC Health Serv Res, 2016. **16**: p. 33.
26. De Roo, M.L., K. Leemans, S.J. Claessen, J. Cohen, H.R. Pasman, L. Deliens, A.L. Francke, and I. Euro, *Quality indicators for palliative care: update of a systematic review*. J Pain Symptom Manage, 2013. **46**(4): p. 556-72.
27. Mulder, S.F., M.J. Boers-Sonderen, H.F. van der Heijden, K.C. Vissers, C.J. Punt, and C.M. van Herpen, *A phase II study of cediranib as palliative treatment in patients with symptomatic malignant ascites or pleural effusion*. Target Oncol, 2014. **9**(4): p. 331-8.
28. Thoonsen, B., M. Groot, S. Verhagen, C. van Weel, K. Vissers, and Y. Engels, *Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme*. BMC Palliat Care, 2016. **15**: p. 39.
29. Jongen, J.L., A. Overbeck, D.L. Stronks, L. van Zuylen, M. Booms, F.J. Huygen, and C.C. van der Rijt, *Effectiveness of a multidisciplinary consultation team for cancer pain and palliative care in a large university hospital in The Netherlands*. BMJ Support Palliat Care, 2011. **1**(3): p. 322-8.
30. Teunissen, S.C., W. Wesker, C. Kruitwagen, H.C. de Haes, E.E. Voest, and A. de Graeff, *Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review*. J Pain Symptom Manage, 2007. **34**(1): p. 94-104.

31. Albers, G., M.A. Echteld, H.C. de Vet, B.D. Onwuteaka-Philipsen, M.H. van der Linden, and L. Deliens, *Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review*. Palliat Med, 2010. **24**(1): p. 17-37.
32. Bekkema, N., A.J. de Veer, G. Albers, C.M. Hertogh, B.D. Onwuteaka-Philipsen, and A.L. Francke, *Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: a national survey*. Nurse Educ Today, 2014. **34**(4): p. 494-500.
33. Pardoën, T., 'Mensen die beust naar hun einde toeleven zien de dood als een bestemming en niet als een abrupt einde', in *Humo*. 2017.
34. Read, S., *Palliative care for people with intellectual disabilities: pitfalls and potential*. Palliat Med, 2013. **27**(1): p. 3-4.
35. Tuffrey-Wijne, I., *Palliative care for people with intellectual disabilities*. Int J Palliat Nurs, 2012. **18**(6): p. 264, 266.
36. Tuffrey-Wijne, I., L. Curfs, and L. Deliens, *Developing research, policy and practice in palliative care for people with intellectual disabilities will benefit everyone*. Palliat Med, 2016. **30**(7): p. 613-5.
37. Vrijmoeth, C., M.G. Christians, D.A. Festen, M. Groot, M. Tonino, and M.A. Echteld, *Physicians' recognition of death in the foreseeable future in patients with intellectual disabilities*. J Intellect Disabil Res, 2016. **60**(3): p. 207-17.
38. Walker, H. and S. Waterworth, *New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness*. Int J Palliat Nurs, 2017. **23**(1): p. 18-26.
39. Autism, I. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal, C. Centers for Disease, and Prevention, *Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008*. MMWR Surveill Summ, 2012. **61**(3): p. 1-19.
40. Shapin, S., *Seeing the spectrum: A new history of autism*, in *The New Yorker*. 2016.
41. Baird, G., E. Simonoff, A. Pickles, S. Chandler, T. Loucas, D. Meldrum, and T. Charman, *Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)*. Lancet, 2006. **368**(9531): p. 210-5.
42. Newschaffer, C.J., L.A. Croen, J. Daniels, E. Giarelli, J.K. Grether, S.E. Levy, D.S. Mandell, L.A. Miller, J. Pinto-Martin, J. Reaven, A.M. Reynolds, C.E. Rice, D. Schendel, and G.C. Windham, *The epidemiology of autism spectrum disorders*. Annu Rev Public Health, 2007. **28**: p. 235-58.
43. Kim, S.Y., R.G. De Vries, and J.R. Peteet, *Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014*. JAMA Psychiatry, 2016. **73**(4): p. 362-8.
44. Karakoc Demirkaya, S., M.D. Tutkunkardas, and N.M. Mukaddes, *Assessment of suicidality in children and adolescents with diagnosis of high functioning autism spectrum disorder in a Turkish clinical sample*. Neuropsychiatr Dis Treat, 2016. **12**: p. 2921-2926.
45. Hannon, G. and E.P. Taylor, *Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: findings from a systematic review*. Clin Psychol Rev, 2013. **33**(8): p. 1197-204.
46. Mandell, D.S., C.M. Walrath, B. Manteuffel, G. Sgro, and J.A. Pinto-Martin, *The prevalence and correlates of abuse among children with autism served in comprehensive community-based mental health settings*. Child Abuse Negl, 2005. **29**(12): p. 1359-72.
47. van Steensel, F.J., S.M. Bogels, and S. Perrin, *Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis*. Clin Child Fam Psychol Rev, 2011. **14**(3): p. 302-17.
48. Simonoff, E., A. Pickles, T. Charman, S. Chandler, T. Loucas, and G. Baird, *Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 2008. **47**(8): p. 921-9.

49. Taylor, J.L. and B.A. Corbett, *A review of rhythm and responsiveness of cortisol in individuals with autism spectrum disorders*. *Psychoneuroendocrinology*, 2014. **49**: p. 207-28.
50. Sharpley, C.F., V. Bitsika, N.M. Andronicos, and L.L. Agnew, *Further evidence of HPA-axis dysregulation and its correlation with depression in Autism Spectrum Disorders: Data from girls*. *Physiol Behav*, 2016. **167**: p. 110-117.
51. Mikami, K., Y. Onishi, and H. Matsumoto, *Attempted suicide of an adolescent with autism spectrum disorder*. *Int J Psychiatry Med*, 2014. **47**(3): p. 263-71.
52. Bennett, M., *The Importance of Interviewing Adults on the Autism Spectrum About Their Depression and Suicidal Ideation Experiences*. *J Autism Dev Disord*, 2016. **46**(4): p. 1492-3.
53. Charles, C., A. Gafni, and T. Whelan, *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)*. *Soc Sci Med*, 1997. **44**(5): p. 681-92.
54. Stiggelbout, A.M., T. Van der Weijden, M.P. De Wit, D. Frosch, F. Legare, V.M. Montori, L. Trevena, and G. Elwyn, *Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare*. *BMJ*, 2012. **344**: p. e256.
55. Brom, L., J.C. De Snoo-Trimpp, B.D. Onwuteaka-Philipsen, G.A. Widdershoven, A.M. Stiggelbout, and H.R. Pasman, *Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study*. *Health Expect*, 2017. **20**(1): p. 69-84.
56. Brazil, K., K. Galway, G. Carter, and J.T. van der Steen, *Providing Optimal Palliative Care for Persons Living with Dementia: A Comparison of Physician Perceptions in the Netherlands and the United Kingdom*. *J Palliat Med*, 2017. **20**(5): p. 473-477.
57. Mitchell, G., *Palliative and end-of-life decision-making in dementia care*. *Int J Palliat Nurs*, 2015. **21**(11): p. 536-41.
58. Tuffrey-Wijne, I., J. Bernal, G. Butler, S. Hollins, and L. Curfs, *Using Nominal Group Technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision*. *J Adv Nurs*, 2007. **58**(1): p. 80-9.
59. van de Pol, M.H., C.R. Fluit, J. Lagro, Y.H. Slaats, M.G. Olde Rikkert, and A.L. Lagro-Janssen, *Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients*. *Patient Educ Couns*, 2016. **99**(6): p. 1069-77.
60. Schoufour, J.D., A. Mitnitski, K. Rockwood, H.M. Evenhuis, and M.A. Echteld, *Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a Frailty Index*. *J Am Geriatr Soc*, 2015. **63**(3): p. 531-6.
61. Vrijmoeth, C., P. Barten, W.J. Assendelft, M.G. Christians, D.A. Festen, M. Tonino, K.C. Vissers, and M. Groot, *Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities*. *Res Dev Disabil*, 2016. **59**: p. 55-64.
62. Ajzen, I., *The theory of planned behavior*. *Organizational Behavior and Human Processes*, 1991. **50**: p. 179-211.
63. Wijsbek, H., *[Assessing unbearable suffering in relation to euthanasia]*. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2016. **160**: p. D160.
64. Dees, M.K., M.J. Vernooij-Dassen, W.J. Dekkers, K.C. Vissers, and C. van Weel, *'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying*. *J Med Ethics*, 2011. **37**(12): p. 727-34.
65. van Wijngaarden, E., C. Leget, and A. Goossensen, *Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: a research area in its infancy*. *Omega (Westport)*, 2014. **69**(2): p. 191-216.

66. van Wijngaarden, E., C. Leget, and A. Goossensen, *Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living*. Soc Sci Med, 2015. **138**: p. 257-64.
67. van Wijngaarden, E., C. Leget, and A. Goossensen, *Disconnectedness from the here-and-now: a phenomenological perspective as a counteract on the medicalisation of death wishes in elderly people*. Med Health Care Philos, 2016. **19**(2): p. 265-73.
68. van Wijngaarden, E., C. Leget, and A. Goossensen, *Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death*. BMJ Open, 2016. **6**(1): p. e009895.
69. van Wijngaarden, E.J., C.J. Leget, and A. Goossensen, *Till Death Do Us Part: The Lived Experience of an Elderly Couple Who Chose to End Their Lives by Spousal Self-euthanasia*. Gerontologist, 2016. **56**(6): p. 1062-1071.
70. van Wijngaarden, E. and C. Leget. *Voltooid leven is een veel te rooskleurige term*. 2016 [cited 2017 10-8-2017]; Available from: <http://www.uvh.nl/actueel/mei-2015/opinie-voltooid-leven-is-een-veel-te-rooskleurige-term>.
71. Schnabel, P., B. Meyboom-De Jong, W.D. Schudel, C.P.M. Cleiren, P.A.M. Mevis, M.J. Verkerk, A. Heide van der, G. Hesselmann, and L.F. Stultiens, *Voltooid leven: Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. 2016: Amersfoort.
72. Chochinov, H.M., T. Hack, T. Hassard, L.J. Kristjanson, S. McClement, and M. Harlos, *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life*. J Clin Oncol, 2005. **23**(24): p. 5520-5.
73. Bentley, B., S.M. Aoun, M. O'Connor, L.J. Breen, and H.M. Chochinov, *Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family carers?* BMC Palliat Care, 2012. **11**: p. 18.
74. Chochinov, H.M., L.J. Kristjanson, W. Breitbart, S. McClement, T.F. Hack, T. Hassard, and M. Harlos, *Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial*. Lancet Oncol, 2011. **12**(8): p. 753-62.
75. Houmann, L.J., S. Rydahl-Hansen, H.M. Chochinov, L.J. Kristjanson, and M. Groenvold, *Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the Danish culture*. BMC Palliat Care, 2010. **9**: p. 21.
76. Chochinov, H.M., B. Cann, K. Cullihall, L. Kristjanson, M. Harlos, S.E. McClement, T.F. Hack, and T. Hassard, *Dignity therapy: a feasibility study of elders in long-term care*. Palliat Support Care, 2012. **10**(1): p. 3-15.
77. Gobbens, R.J., M.A. van Assen, K.G. Luijckx, M.T. Wijnen-Sponselee, and J.M. Schols, *The Tilburg Frailty Indicator: psychometric properties*. J Am Med Dir Assoc, 2010. **11**(5): p. 344-55.
78. Skevington, S.M., M. Lotfy, K.A. O'Connell, and W. Group, *The World Health Organization's WHO QOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group*. Qual Life Res, 2004. **13**(2): p. 299-310.
79. Kempen, G.I., I. Miedema, J. Ormel, and W. Molenaar, *The assessment of disability with the Groningen Activity Restriction Scale. Conceptual framework and psychometric properties*. Soc Sci Med, 1996. **43**(11): p. 1601-10.
80. Gobbens, R.J. and M.A. van Assen, *Psychometric properties of the Dutch WHOQOL-OLD*. Health Qual Life Outcomes, 2016. **14**(1): p. 103.

COLOFON

Dit is een uitgave van Avans Hogeschool.
Uitgegeven ter gelegenheid van de lectorale rede van Michael Echteld

Coördinatie

Diensten Marketing, Communicatie en Studentenzaken, Avans Hogeschool

Vormgeving

HeldHavtig bv, Breda

Fotografie

Cover: Bob van der Vlist

Foto Michael Echteld: Wilfried Scholtes

Foto Annemarie: Romy Dam

Overige foto's en illustraties: Michael Echteld

Contact

Lectoraat Zorg rond het Levenseinde

Hogeschoollaan 1

4818 CR Breda

088 525 75 75

ma.echteld@avans.nl

ISBN: 978-90-74611-65-7

©2017 Michael Echteld / Avans Hogeschool