

## Samenvatting dissertatie Dr. Annemieke Wagemans

### *The process of end-of-life decisions regarding people with intellectual disabilities*

Beslissingen rond het levenseinde zijn belangrijk voor de meeste mensen en dat wordt geïllustreerd door het feit dat in de Westerse wereld in een groot aantal overlijdensprocessen dit soort beslissingen worden genomen. Beslissingen rond het levenseinde zijn beslissingen aan het einde van het leven die het leven mogelijk bekorten, maar die dit niet als doel hebben. Het gaat dan over een drietal beslissingen namelijk (1) het stoppen of niet starten van een behandeling (2) de levensbekortende effecten van een behandeling die echter als doel heeft om symptomen te bestrijden (3) beëindigen van het leven wel of niet op iemands eigen verzoek.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak hulp nodig bij het nemen van moeilijke beslissingen en als dit het geval is dan zeker bij beslissingen rond het levenseinde. Daarbij komt het feit dat zij meer gezondheidsproblemen hebben dan mensen zonder een verstandelijke beperking.

Bij de start van dit onderzoek was er nauwelijks literatuur te vinden over hoe beslissingen rond het levenseinde genomen werden bij mensen met een verstandelijke beperking. Er was wel iets bekend over de prevalentie, maar niet over het proces van beslissen.

Uit dossieronderzoek bleek dat er een beslissing rond het levenseinde was genomen bij 57% van degenen die overleden waren.

In de interview studie werden artsen, wettelijk vertegenwoordigers en verzorgenden bevraagd na het overlijden van een tiental mensen met een verstandelijke beperking.

Artsen vonden de mening van wettelijk vertegenwoordigers en de verzorgers uitermate belangrijk en betrokken hen bij het traject van beslissen. Ze investeerden in de relatie met de wettelijk vertegenwoordigers en gaven hen de ruimte om over de kwaliteit van leven van de naaste te oordelen. De artsen lieten dit oordeel zwaar meewegen in hun beslissing evenals de medische voorgeschiedenis en de behoeften en voorkeuren van de patiënt.

Het bleek dat de wettelijk vertegenwoordigers zich zeer verantwoordelijk voelden voor de genomen beslissingen rond het levenseinde. Behalve de dokter hadden zij niemand betrokken bij deze beslissingen, ook de patiënt zelf niet. De wettelijk vertegenwoordigers hadden een duidelijk idee over de kwaliteit van leven, zij wilden graag meer lijden vermijden en waren van mening dat hun naaste de belasting van onderzoek en behandeling niet konden begrijpen. Het was genoeg geweest. Ze hadden graag eerder geweten dat de dokter verantwoordelijk was voor de beslissingen en zouden zich dan beter gesteund hebben gevoeld.

De verzorgenden zagen voor zichzelf een rol weggelegd in het centrum van communicatie tijdens de zorg rond het levenseinde en waren overtuigd dat ze wisten wat goed was omdat ze de patiënt door en door kenden. Zij voelden zich verantwoordelijk voor de zorg, maar niet voor de beslissingen rond het levenseinde en wisten niet zeker wie er dan wel verantwoordelijk was.

Er werd apart gekeken naar niet reanimatie afspraken en het bleek dat dokters vooral keken naar de medische toestand van de patiënt op het moment van de afspraken, meer dan naar het slagingspercentage van de reanimatie. Ook hier bleek weer dat het beoordelen van de kwaliteit van leven werd overgelaten aan de wettelijk vertegenwoordigers. Dat ouders het lijden van hun kind aan gedragsproblemen ervoeren als een reden voor een niet reanimatie

afpraak vonden artsen moeilijk. De artsen wilden conflicten met de wettelijk vertegenwoordigers vermijden en voelden zich daarbij kwetsbaar. Om deze reden wilden ze een meer stevige en beter omschreven wettelijke positie. De procedure voor een niet reanimatie afspraak en de verankering in de zorgorganisatie waren belangrijk voor de AVG's.

In dit proefschrift is duidelijk gemaakt dat beslissingen rond het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk zijn. De rollen en verantwoordelijkheden van de deelnemers aan dit proces zijn niet helemaal duidelijk. Het gevolg is onzekerheid en conflicten in het bijzonder bij het evalueren van de kwaliteit van leven. De wettelijk vertegenwoordigers en verzorgenden waren vaak niet op de hoogte van het feit dat de dokter uiteindelijk verantwoordelijk is voor de beslissing en dit was belastend voor de wettelijk vertegenwoordigers. Het afspreken van niet reanimeren, leidde niet per definitie tot implementatie van de afspraak en de AVG's voelden zich erg afhankelijk van de organisatie waarin ze werkten.

Twee instrumenten kunnen gebruikt worden om het proces van beslissen te verbeteren en te vergemakkelijken namelijk advance care planning en gedeelde besluitvorming. Advance care planning moet niet gezien worden als eenmalige actie om beslissingen te nemen en vast te leggen, maar als een proces waar steeds aan moet worden gewerkt. Zowel advance care planning als ook gedeelde besluitvorming moeten als instrumenten verder worden ontwikkeld en aangepast aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Beide technieken moeten niet alleen aan het einde van het leven aan de orde komen, maar moeten veel eerder worden ingezet om belangrijke beslissingen voor te bereiden die invloed kunnen hebben op kwaliteit van leven.

Dit proefschrift geeft tevens aanknopingspunten voor scholing in het handelen rond het levenseinde, zowel voor artsen als verzorgenden.

*Dit promotieonderzoek werd uitgevoerd bij het Gouverneur Kremers Centrum van het Maastricht Universitair Medisch Centrum in samenwerking met de vakgroep Huisartsgeneeskunde. Het onderzoek werd begeleid door prof. dr. L.M.G. Curfs, Prof. dr. van Schroyen Lantman-de Valk en prof. dr. J.F.M. Metsemakers.*