

Samenvatting

Inleiding

De doelstelling van dit onderzoek was het verzamelen van wetenschappelijke kennis over hoe ouders van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) betrokken worden en willen worden bij beslissingen rondom het levenseinde. Kinderen met EMB hebben een zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ<25), zintuigstoornissen en motorische problemen. Vaak hebben zij ook andere chronische problemen zoals voedingsproblemen, epilepsie, vergroeiingen en terugkerende luchtweginfecties. Door de combinatie van verschillende aandoeningen hebben deze kinderen een kwetsbare gezondheid en is hun levensverwachting verkort.

Aan het overlijden van een kind gaat in veel gevallen een medische beslissing vooraf om een behandeling te staken of niet meer te starten. Deze zogenoemde beslissingen rondom het levenseinde zijn beslissingen over het medisch behandelbeleid in de laatste levensfase. Zij hebben primair als doel om het lijden te verlichten of op te heffen.

Beslissingen over het behandelbeleid worden altijd in nauw overleg met ouders en waar mogelijk met het kind zelf genomen. Echter als het gaat om kinderen met EMB, zijn deze daar niet toe in staat. Deze kinderen zullen nooit in woorden kunnen uitdrukken wat ze nog wel of wat ze niet meer willen. Daarom zullen ouders in hun plaats moeten beslissen, daarbij afgaand op signalen van hun kind en op eigen inschattingen van wat hun kind nog aankan en wat niet meer. Dit voelt als een zware verantwoordelijkheid, omdat het gaat over leven of dood van hun kind. Daarmee vormt het ook een psychische belasting. Dat maakt dat besluitvorming rondom het levenseinde is bij kinderen met EMB zo mogelijk nog ingewikkelder is dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen. De doelstelling van dit onderzoek was om meer wetenschappelijke kennis te verzamelen over hoe ouders van kinderen met EMB betrokken worden en willen worden bij beslissingen om de medische behandeling van hun kind al dan niet te starten of te staken.

Beschrijving van het onderzoek

Het onderzoeksproject bestond uit een drietal fasen. We zijn begonnen met een literatuuronderzoek naar wat er al bekend is over hoe beslissingen rondom het levenseinde van kinderen met EMB tot stand komen en hoe ouders hierbij betrokken worden. In de tweede fase hebben we ouders geïnterviewd van 14 kinderen met EMB bij in de periode 2012-2014 in het ziekenhuis een beslissing rondom het levenseinde was genomen. Ook hebben we de artsen en verpleegkundigen die bij deze besluitvorming betrokken waren geïnterviewd. In de derde en laatste fase hebben we de uitkomsten uit onze interviewstudie vergeleken met de uitkomsten uit twee andere interviewstudies. Voor deze twee andere studies zijn interviews afgenomen en focusgroepen gehouden met ouders en artsen van kinderen met verschillende achtergronden voor wie een beslissing rondom het levenseinde was gemaakt. Deze studies maakten gebruik van een vergelijkbare interviewchecklist als die is gebruikt tijdens ons onderzoek. Deze vergelijkende studie had tot doel om antwoord te vinden op de vraag wat faciliterende factoren en barrières zijn voor besluitvorming rondom het levenseinde in de kindergeneeskunde.

Belangrijkste conclusies

- Uit de literatuurstudie naar de vraag hoe ouders op dit moment hun betrokkenheid ervaren bij beslissingen rondom het levenseinde van hun kind met EMB bleek dat er nog maar weinig kennis

beschikbaar is over hoe ouders van kinderen met EMB betrokken worden en willen worden bij beslissingen rondom het levenseinde van hun kind. Uit de weinige studies die er al wel gedaan zijn komt het beeld naar voren dat de meeste ouders de voorkeur geven aan het nemen van beslissingen samen met de behandelend arts. In de praktijk ervaren ouders van kinderen met EMB grote verschillen in de wijze waarop zij bij de besluitvorming betrokken worden: zo voelden sommige ouders zich helemaal niet betrokken terwijl andere ouders aangaven dat zij alleen de beslissing hadden genomen.

- Uit de interviews met ouders en artsen bleek dat artsen meestal het initiatief nemen om beslissingen rondom het levenseinde te bespreken met ouders. Ouders op hun beurt vinden dat dit gesprek vaak laat gebeurt; achteraf denken zij dat sommige handelingen niet waren verricht als het onderwerp eerder was besproken. Ouders en artsen geven beiden aan dat een langdurige behandelrelatie behulpzaam is bij het nemen van deze zwaarwegende beslissingen. Conflicten ontstaan nogal eens wanneer beslissingen genomen moeten worden onder tijdsdruk en zonder de aanwezigheid van de vaste arts. Ook met de vaste arts ontstaan soms meningsverschillen, maar ouders en artsen ervaren deze in de meeste gevallen juist als vruchtbaar. Dit omdat een meningsverschil ervoor kan zorgen dat de beslissing nog eens heroverwogen wordt en gezocht wordt naar een besluit dat nog passender is bij de unieke situatie van het kind.

- Verder bleek uit de interviews dat kwaliteit van leven een grote rol speelt bij beslissingen rondom het levenseinde voor kinderen met EMB. Zowel ouders als artsen vinden dat kwaliteit van leven een optelsom is van veel verschillende variabelen (bijv. de mogelijkheid om contact te maken, de ernst van de epilepsie en of een kind zich in een prettige omgeving bevindt). Ouders en artsen denken dat zij hetzelfde idee hebben over kwaliteit van leven, waardoor het begrip weinig geëxpliciteerd wordt tijdens de opeenvolgende gesprekken. Uit de analyse van de interviews blijkt echter dat ouders en artsen niet dezelfde waarde hechten aan de verschillende variabelen. Dit verschil in waardering is een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van conflicten tussen ouders en artsen over de beslissing die genomen moet worden.

- Uit de vergelijkende studie met onderzoekers van de Radbouduniversiteit in Nijmegen bleek dat voor een goed besluitvormingsproces zowel ouders als artsen het minder van belang vonden wie verantwoordelijkheid droeg voor de uiteindelijke beslissing; zij hechtten vooral waarde aan goede organisatie, communicatie en steun tijdens dit proces.

- Uit interviews met de verpleegkundigen bleek dat verpleegkundigen veelal niet werden uitgenodigd om bij de besluitvormende gesprekken tussen ouders en artsen aanwezig te zijn, ook niet als ze al jaren bij de (intensieve) zorg voor het kind betrokken waren. De verpleegkundigen die wel bij de gesprekken aanwezig waren, gaven enerzijds praktische informatie over hoe het op dat moment met het kind ging en anderzijds boden zij emotionele ondersteuning aan ouders.

Veel verpleegkundigen die niet bij de besluitvorming tussen ouders en arts aanwezig waren geweest, gaven aan moeite te hebben met de genomen besluiten. Dit was met name het geval als ze verwachtten dat zij degenen zouden zijn die de beslissing moesten uitvoeren (zoals bijvoorbeeld bij een niet-reanimeer afspraak bij een kind dat verbleef in een kinderdagcentrum of woonvoorziening).