

Proefschrift: 'Decision-making in uncertainty' *Besluitvorming rondom levenseinde voor kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen*

Op woensdag 2 oktober verdedigde Ilse Zaal-Schuller, arts voor verstandelijk gehandicapten bij Prinsienstichting, haar proefschrift 'Decision-making in uncertainty'. De vraag die centraal stond in haar onderzoek is hoe ouders van kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen ((Z)EMB) betrokken worden en willen worden bij beslissingen rondom het levenseinde van hun kind.

Aanleiding onderzoek

Kinderen met (Z)EMB hebben een kwetsbare gezondheid en hun levensverwachting is vaak verkort, doordat er sprake is van een combinatie van verschillende aandoeningen. Aan het overlijden van een kind gaat in veel gevallen een medische beslissing vooraf om een levensreddende 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 (Z)EMB, zijn deze daar niet toe in staat. 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.

Onderzoeksbeschrijving

Het onderzoeksproject bestond uit drie fasen: een literatuuronderzoek, interviews met ouders, en met artsen en verpleegkundigen van kinderen met (Z)EMB, bij wie in het ziekenhuis een beslissing rondom het levenseinde was genomen. In de derde en laatste fase zijn de uitkomsten uit de interviewstudie vergeleken met de uitkomsten uit twee andere interviewstudies.

Belangrijkste conclusies

- Tijdens de besluitvorming rondom het levenseinde willen ouders van kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen *meer stem hebben en meer verantwoordelijkheid dragen* dan ze nu vaak krijgen. Doordat ouders door de jaren heen een vertrouwensband opbouwen met artsen, zijn artsen vaak ook bereid om ouders meer stem te geven.
- Ouders en artsen zien *kwaliteit van leven* voor een kind met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen als een optelsom van factoren. Zij hechten verschillende waardes aan deze factoren.
- Ziekenhuisverpleegkundigen worden betrokken in het besluitvormingsproces maar *verpleegkundigen uit de gehandicaptenzorg niet*, terwijl zij soms degenen zijn die de besluiten moeten uitvoeren en veel kennis hebben over het kind.
- Als ouders en artsen hechten er veel waarde aan *besluitvormingsproces goed met elkaar te doorlopen*. Ze vinden dat belangrijker dan de vraag *wie de uiteindelijke beslissing neemt*.

Leerzaam

Ilse Zaal-Schuller: 'Ik vond het een heel leerzaam proces. Als arts zie ik ouders een kort moment in de spreekkamer. Tijdens het onderzoek kwam ik bij ouders thuis. De eerste vraag die ik altijd stelde was: 'Wie is uw kind en hoe is uw kind geworden zoals het nu is?' Het waren emotionele gesprekken, maar tegelijkertijd ook altijd bijzonder en leerzaam.

Tijdens het onderzoek heb ik ook focusgroepen georganiseerd met ouders en diverse hulpverleners betrokken bij de zorg voor deze kinderen. De resultaten van deze focusgroepen zijn verwerkt in het ouderboek 'Als je kind niet zelf kan beslissen...' wat online te downloaden is via [HandicapNL](#). [Het onderzoek](#) heeft een hoop nieuwe inzichten opgeleverd. Ik hoop dat ouders en artsen elkaar hierdoor tijdens het besluitvormingsproces beter en sneller begrijpen.'

Over Prinsienstichting

Prinsenstichting biedt zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in de regio Zaanstreek/Waterland en West-Friesland. Naast uiteenlopende vormen van wonen biedt Prinsenstichting onder meer aangepast werk, dagbesteding, weekend- en vakantieopvang, thuiszorg en aangepaste begeleiding. Ook kunnen cliënten voor poliklinische advisering, onderzoek en behandeling bij Prinsenstichting terecht.

Niet voor publicatie: Voor meer informatie kunt u contact opnemen via communicatie@prinsenstichting.nl of telefonisch via 0299 – 459 319.