

De moeilijkste keuze

Op welke manier willen ouders van kinderen met ernstige, meervoudige beperkingen betrokken worden bij beslissingen rondom het levenseinde van hun kind? Die vraag stelde Ilse Zaal-Schuller, arts voor verstandelijk gehandicapten bij Prinsenstichting in haar proefschrift 'Decision making in uncertainty'.

Waarom juist dit onderwerp?

"Kinderen met ernstige, meervoudige beperkingen hebben een kwetsbare gezondheid en hierdoor een verkorte levensverwachting. Aan hun overlijden gaat vaak de medische beslissing vooraf om de behandeling te staken. Een van de belangrijkste uitkomsten van mijn onderzoek is dat ouders meer inspraak willen in dit besluitvormingsproces.

Vanaf het moment dat hun kind geboren wordt, moeten ze alles zelf uitzoeken, zij hebben de regie. Maar als het aankomt op dit laatste stuk, dan heeft de arts wettelijk gezien eindverantwoordelijkheid. Ouders kunnen dat lastig vinden. Zij hebben geleerd de signalen van hun kind te 'lezen' en baseren daarop hun inschattingen van wat hun kind nog aan kan. Dat kan tot conflicten leiden

als artsen deze signalen anders interpreteren. Onderzoek heeft uitgewezen dat als het besluitvormingsproces niet goed verloopt, dit op de lange termijn negatieve gevolgen heeft voor de verliesverwerking en het rouwproces."

Wat zou je hulpverleners willen meegeven?

"Ga op tijd in gesprek met ouders! Praat met hen over hun wensen en over wat er kan gebeuren. Zo kan voorkomen worden dat beslissingen moeten worden gemaakt onder tijdsdruk als het kind ernstig ziek is."

De resultaten van het onderzoek zijn verwerkt in het boek 'Als je kind niet zelf kan beslissen' en is gratis te downloaden op o.a. www.handicap.nl