

What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: Parents' and physicians' views

De studie is een groot opgezette kwalitatieve studie naar besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen. Voor deze studie zijn de data van 3 verschillende studies naar besluitvorming rondom het levenseinde samengevoegd: een studie bij extreem vroeggeborenen, een studie bij kinderen op de IC en een studie bij kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Bij al deze 3 studies zijn ouders en artsen geïnterviewd over het proces van besluitvorming rondom het levenseinde. De interviews gingen over het verloop van dit proces, wat er goed ging en wat niet. In totaal is er gesproken met 73 ouders (zowel moeders als vaders) en 71 artsen.

Door het samenvoegen van de 3 databestanden van verschillende studies, ontstond er een unieke dataset die inzicht gaf in besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen: van baby's, tot kinderen op de IC en kinderen met ernstige beperkingen.

Er is bij de data-analyse gekeken naar welke factoren dit proces vergemakkelijken (facilitators) en welke het belemmeren (barriers).

Hieruit bleek dat zowel ouders als artsen vonden dat genoeg tijd en de uitwisseling van duidelijke, neutrale en relevante informatie het belangrijkste was om het proces tot een goed einde te brengen. Maar er waren ook verschillen tussen artsen en ouders. Zo kwamen we erachter dat ouders vooral wezen naar arts-gerelateerde factoren (zoals een persoonlijke benadering, het tonen van empathie en het wekken van vertrouwen) die meehielpen om het proces zo goed mogelijk te laten verlopen. Artsen aan de andere kant, gaven aan dat zichtbare achteruitgang van het kind of ouders die zich bewust waren van de ernst van de situatie van het kind, het proces faciliteerden.

Daarbij waren er ook factoren die zowel een barrière als facilitator konden zijn. Als voorbeeld: artsen zagen het als een barrière als ouders hun emoties niet met hen deelden, omdat zij zich hierdoor niet goed in staat voelden ouders te steunen bij het besluitvormingsproces. Maar heftige emoties bij ouders zorgden ervoor dat ouders niet meer in staat waren om beslissingen te nemen voor hun kind samen met de behandelend arts.

Als belangrijkste uitkomst van de studie is er een stroomdiagram opgesteld waarin per stap van het besluitvormingsproces adviezen aan artsen worden aangereikt. Hopelijk biedt dit houvast aan artsen, en daarmee ook aan ouders, om op een zo'n goed mogelijke wijze ingrijpende behandelbeslissingen te maken voor kinderen.