

Als je kind niet zelf kan beslissen...



Naslagboekje
voor ouders van
een kind met een
verstandelijke
beperking

Als je kind niet zelf kan beslissen...

Informatie en tips voor ouders
die behandelbeslissingen moeten
nemen namens hun kind

Colofon

© 16 mei 2019, Leiden

Tekst · Mirjam de Vos

Redactie · Frans Ewals, Karen Bindels-de Heus, Johannes Verheijden en
Sonja Markowski (eindredactie)

Vooronderzoek · Ilse Zaal-Schuller

Met medewerking van · Mattijs Alsem, Esther Bakker-van Gijssel, Mohamed
Ben Ayad, Ytsje Beuckens, Geert Benjamins, Erika van de Bilt, Thea Bollé,
Oebo Brouwer, Hanna Blom-Yoo, Marc Engelen, Nette Falkenburg, Brenda
Frederiks, Gertrud Gosenshuis, Hans van Goudoever, Marc van Heerde,
Andrea Hijmans, Sylvia Huisman, Willy Jobben-Ebbelaar, Marijke Kars, Pieter
Koopmans, Johan Legemaate, Moniek van de Loo, Marga Nieuwenhuijse,
Erik Olsman, Sanne van Roosmalen, Meggi Schuiling, Elske van Spanje,
Eduard Verhagen, Dick de Vos, Annemieke Wagemans, Dick Willems, Job van
Woensel, Sarike de Zoeten

Eindverantwoordelijkheid · Frans Ewals en Mirjam de Vos

Met dank aan alle ouders en hulpverleners die hebben deelgenomen
aan de interviews en focusgroepen

Reacties graag per mail naar · Mirjam de Vos, m.a.devos@amsterdamumc.nl

Illustraties · Eva Bolt

Vormgeving · Sam Gobin Grafisch Ontwerp

Gefinancierd door · HandicapNL

PDF · beschikbaar op de site van HandicapNL

Inhoud

Voor wie is dit ouderboek bedoeld?	7
I. Behandelen betekent steeds opnieuw beslissingen nemen	11
1. Welke soorten behandelingen zijn er en wat is hun doel?	13
2. Welke beslissingen kun je over deze behandelingen nemen?	15
II. Wat zegt de wet	17
3. Wat is de WGB0?	19
4. In hoeverre mogen kinderen in Nederland zélf meebeslissen over hun behandelbeleid?	19
5. In hoeverre mogen ouders meebeslissen over het behandelbeleid van hun kind?	20
6. Wat als je kind door zijn verstandelijke beperking nooit in staat zal zijn om (mee) te beslissen over zijn behandelbeleid?	21
7. Hoe kun je je kind toch een stem geven in de besluitvorming?	22
8. Mag een behandeling ook starten zonder instemming van ouders?	23
9. Moet je als ouder ook toestemming geven voor alle tussentijdse wijzigingen in het behandelbeleid?	24
III. Medisch zinloos handelen	25
10. Wanneer mag een arts een behandeling niet starten of moet hij deze staken?	27
11. Hoe stellen artsen vast of een behandeling medisch zinloos is?	27
IV. Kwaliteit van leven	29
12. Wat betekent 'kwaliteit van leven'?	31
13. Wat als je kind niet zelf kan verwoorden hoe hij zijn kwaliteit van leven ervaart?	31
14. Is het belangrijk om de kwaliteit van leven mee te wegen bij behandelbeslissingen?	33

V. Samen beslissen	35
15. Beslissen over de beste behandelkoers: hoe doe je dat?	37
16. Hoe ziet 'samen beslissen' er concreet uit?	38
17. Ben je verplicht om samen te beslissen?	40
18. Een gezamenlijk genomen besluit later aanpassen: kan dat?	40
19. Wat houdt <i>Advance Care Planning</i> in?	41
VI. Tips voor een goed gesprek	43
20. Praten over beslissingen: is daar een richtlijn voor?	45
21. Hoe geef je vorm aan een gesprek 'op maat'?	46
22. Is het belangrijk om je levens- en geloofsovertuigingen te bespreken?	49
23. Welke concrete vragen kun je stellen?	50
VII. Het juiste doen	55
24. Hoe weet je wat het juiste is om te doen?	57
25. Wat is een moreel beraad?	58
26. Wat als je er met elkaar echt niet uitkomt?	59
VIII. De laatste levensfase	63
27. Moeten artsen alle behandelingen blijven inzetten die technisch gezien mogelijk zijn?	65
28. Wat als je wilt dat de artsen álles proberen om je kind in leven houden?	65
29. Wat houdt terminale zorg in?	65
30. 'Beslissingen rond het levenseinde': om welke beslissingen gaat het dan precies?	67
31. Welke beslissingen rond het levenseinde mag een arts nemen?	67
32. Wat is euthanasie?	68
33. Mag een arts het leven van een kind beëindigen zonder dat het kind hier zelf om heeft verzocht?	69
34. Is er ook een regeling voor kinderen die ouder zijn dan een jaar?	70
IX. Meer hulp en informatie	73
35. Waar kun je terecht voor steun en advies?	75
36. Waar vind je meer informatie?	77





Voor wie is dit ouderboek bedoeld?

De naam zegt het al: dit boek is bedoeld voor ouders en dan in het bijzonder voor ouders die zorg dragen voor een kind met een verstandelijke beperking. Het kan zijn dat deze beperking net is vastgesteld. Het kan ook zijn dat deze diagnose al vele jaren geleden gesteld is.

Waarom richten we ons in dit boek juist op deze groep ouders? De belangrijkste reden is dat veel kinderen met een verstandelijk beperking te kampen krijgen met ernstige gezondheidsproblemen. Voor deze problemen hebben zij medische zorg nodig, vaak van meerdere artsen en vaak ook hun leven lang. Dit betekent dat je als ouder in de loop der jaren steeds weer andere artsen zult ontmoeten. Artsen met wie je je moet buigen over de vraag wat op dat moment de beste zorg en behandeling is voor je kind.

Soms is daar niet veel overleg voor nodig. Dan weet je met elkaar al snel wat er gedaan moet worden of juist niet. Maar soms is een beslissing niet zo gemakkelijk te nemen. Bijvoorbeeld omdat niemand weet waar de klachten van je kind precies vandaan komen. Of omdat een behandeling naast voordelen ook grote nadelen heeft, zoals vervelende bijwerkingen of heel veel naar het ziekenhuis moeten. Nog ingewikkelder wordt het wanneer je als ouders tot een heel ander idee komt over wat goed is om te doen dan de betrokken arts of artsen. Je kunt je daardoor enorm eenzaam voelen.

Dit bleek ook uit de gesprekken die we in de afgelopen jaren met een groot aantal ouders voerden in het kader van het onderzoeksproject 'Besluitvorming op maat'. Al deze ouders hadden een kind met een ernstige verstandelijke beperking en chronische gezondheidsproblemen. Sommige kinderen waren nog heel jong, anderen ouder. Sommigen woonden thuis, anderen in een woonvoorziening, parttime of fulltime.



Stuk voor stuk voelden al deze ouders zich zeer verantwoordelijk voor hun kind. Zij beseften iedere dag opnieuw dat het welzijn van hun kind volledig in hun handen lag. Als er iets niet goed was, dan moesten zij aan de bel trekken. Hun kind kon dat zelf immers niet. En vervolgens moesten zij zorgen voor de juiste zorg en behandeling en dat traject blijven bewaken.

We vroegen alle ouders wat hen daarbij zou helpen. Ook hierover waren ouders eensgezind. Wat hen het meeste zou helpen, was een vaste arts die met hun kind en met hen 'meegroeide', die hen als een gelijkwaardige partner benaderde en met wie zij dus ook samen de noodzakelijke beslissingen konden nemen. Die arts hoefde het niet per se met hen eens te zijn zolang hij maar goed naar hen luisterde en ook duidelijk kon uitleggen waarom hij iets anders zag. En, misschien wel het allerbelangrijkste, hij moest hun kind zien als kind, niet als een hopeloos 'geval', en oprecht met hem en hun hele gezin begaan zijn.

Op de tweede plaats volgde een heel andere wens. Veel ouders gaven aan dat zij behoefte hadden aan meer informatie. Die informatie moest liefst toegesneden zijn op hun behoefte van dat moment en gaan over heel verschillende aspecten. Als voorbeelden noemden zij: informatie over de verschillende behandelbeslissingen waar zij als ouders mee te maken konden krijgen, informatie over hun mate van zeggenschap, informatie over wanneer een behandeling niet langer medisch zinvol is en wie dat eigenlijk beslist, en informatie over hoe verschillen in standpunten kunnen worden overbrugd.

Deze tweede wens was de directe aanleiding voor dit boek. De vragen die ouders ons hadden meegegeven vormden daarbij het startpunt. Gaandeweg kwamen daar nieuwe vragen bij. Van te voren had ik gedacht dat iedere vraag in hooguit vijf zinnen beantwoord kon worden. Maar daarvoor bleek er toch teveel te vertellen. En zo dijde wat een brochure had zullen worden geleidelijk uit tot een heus boek.

Al schrijvend realiseerde ik me goed dat niet alle informatie voor alle ouders even relevant is op het moment dat zij dit boek onder ogen krijgen. Als je kind nog jong is, spelen er immers andere vragen dan als je kind ouder is. En als je kind zich in een relatief stabiele fase bevindt, ben je ook met andere vragen bezig dan als de conditie van je kind opeens ernstig verslechtert. Vandaar de keus om het boek op te bouwen aan de hand van steeds een vraag en dan een antwoord. Dit maakt het mogelijk dat je als lezer aan de hand van de inhoudsopgave alleen die vraag opzoekt waar je op dat moment voor staat.

Het vinden van de juiste toon vond ik misschien nog wel de grootste opgave. Want aan de ene kant wilde ik alle informatie zo helder en neutraal mogelijk verwoorden. Maar aan de andere kant wilde ik ook graag recht doen aan de zwaarte van het onderwerp en dan vooral in emotionele zin. Toen ik de interviews die we met ouders hadden gehouden doorlas en mijn mailuitwisseling met enkelen van hen,

vond ik daarin prachtige uitspraken. Die bleken alle emoties veel kernachtiger samen te vatten dan dat ik dat kon. Dit leidde tot de beslissing om deze uitspraken alsnog toe te voegen, onder veel dank.

Dit boek was er niet gekomen zonder de hulp van de vele meedenkers en meelezers. Daaronder ouders, artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, gedragsdeskundigen, ethici en juristen. Zij controleerden de informatie op juistheid, vulden de antwoorden verder aan en benadrukten het nut van dit boek op die momenten dat ik daar zelf aan twijfelde. Ik ben hen allen zeer dankbaar.

Van dit boek willen we graag een 'ontwikkelboek' maken. Informatie veroudert immers snel in deze tijd en daarom zullen we ervoor zorgen dat de digitale versie regelmatig wordt bijgewerkt. Daarnaast wil ik alle lezers van harte uitnodigen om me hun correcties en verbeter suggesties te sturen. Ook die zullen we graag verwerken. Mijn contactgegevens vind je in het colofon.

Tot slot: voor alles hoop ik dat dit boek ouders inderdaad de nodige houvast zal geven bij het nemen van ingewikkelde beslissingen voor hun kind. Ik hoop ook dat het hen zal helpen om de weg te vinden naar anderen die hen tijdens dit proces kunnen bijstaan: zorgverleners én mede-ouders. Zodat zij zich minder eenzaam zullen voelen tijdens de zoektocht naar de best mogelijke zorg voor hun kind. Wat dat betreft was er ook een heel persoonlijk motief om dit boek te schrijven. Ruim vijftientig jaar geleden hoorden we dat onze dochter Rebecca het syndroom van Angelman had en daardoor zeer ernstig verstandelijk beperkt zou blijven. Dit bericht bevestigde onze bangste vermoedens en maakte een einde aan onze hoop dat het leven van Rebecca en van ons alsnog een gewoon leven zou worden. Ik werkte in die tijd al in het ziekenhuis. Het maakte de schok en het verdriet er niet minder door. Maar door mijn werk had ik wel laagdrempelig toegang tot de reeks aan artsen die Rebecca in de jaren erna nodig bleek te hebben. En omdat we elkaar kenden, maakte dit het samen overleggen en beslissen ook zeker gemakkelijker. Toen al heb ik vaak gedacht: zo zou het moeten gaan bij alle ouders. Als dit boek daaraan kan bijdragen, dan is wat mij betreft de missie ervan geslaagd.

Mirjam de Vos

Mei 2019

In verband met de leesbaarheid:

- hebben we gekozen voor de aanduiding 'hij' of 'zijn'. Op al deze plaatsen kan ook 'zij' of 'haar' worden gelezen.
- gebruiken we overal de aanduiding 'ouders'. Hiermee bedoelen we ook andere wettelijk vertegenwoordigers.
- hebben we ervoor gekozen om de lezer waar mogelijk direct aan te spreken en dit te doen met 'je'. Naar ons idee doet deze aanspreekwijze het meeste recht aan onze wens om lezers door middel van dit boek een steun in de rug te bieden.



I. Behandelen betekent steeds opnieuw beslissingen nemen





1. Welke soorten behandelingen zijn er en wat is hun doel?

De geneeskunde is een van de snelst ontwikkelende wetenschappen. Bijna dagelijks komen er nieuwe behandelmogelijkheden bij. Er valt dus steeds meer te kiezen en te beslissen. Aan de ene kant is dat hoopvol. Aan de andere kant is het ook ingewikkeld. Want veel behandelingen hebben niet alleen voordelen, maar ook nadelen. En bij nogal wat behandelingen is onzeker hoe ze precies zullen uitpakken. Dat geldt zeker voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en (vaak chronische) gezondheidsproblemen. Beslissen is bij hen dus meer dan bij wie dan ook maatwerk. Om deze beslissingen te kunnen nemen als ouder, helpt het om goed geïnformeerd te zijn. En dat begint bij een antwoord op de vraag welke soorten behandelingen er eigenlijk zijn en welk doel ze dienen.



Ik had veel eerder willen weten wat er allemaal onder de term 'medische behandeling' valt. En dat er zoveel meer kan dan alleen curatieve behandelingen.

Binnen de geneeskunde onderscheidt men vijf hoofdsoorten behandelingen met elk hun eigen doel.

1 • Curatieve behandelingen

Deze behandelingen hebben tot doel om te genezen. Ze zijn dus gericht op het weer helemaal beter worden. Soms volstaat één behandeling, zoals bijvoorbeeld antibiotica bij een infectie. Soms zijn er meer behandelingen nodig, tegelijkertijd of achter elkaar. Zo zal iemand die kanker heeft vaak eerst behandeld worden met chemotherapie. Dan volgt een operatie en tot slot bestraling (radiotherapie).

2 • Levensondersteunende behandelingen

Dit zijn behandelingen die 'vitale' lichaamsfuncties ondersteunen zoals de ademhaling, hartslag of bloeddruk, of die deze functies zelfs helemaal overnemen. Voorbeelden van levensondersteunende behandelingen zijn kunstmatige beademing of het toedienen van medicijnen die de bloeddruk op peil houden. Ook nierdialyse valt onder dit type behandeling.

Levensondersteunende behandelingen kunnen nodig zijn na een grote operatie, een ongeluk of als iemand een ernstige infectie heeft. Meestal zijn ze van tijdelijke aard. Ze vormen als het ware een 'brug' naar een periode waarin diegene weer op eigen kracht verder kan. Of ze overbruggen een periode totdat iemand een transplantatie kan ondergaan, zoals een niertransplantatie. Maar soms is een aandoening zo ernstig dat hij niet geneest of genezen kan worden. In dat geval kan iemand levenslang aangewezen blijven op een levensondersteunende



behandeling. Denk bijvoorbeeld aan de situatie waarin iemand permanente beademing nodig heeft door middel van een buisje in de luchtpijp (tracheacanule).

3 • Symptomatische behandelingen

Zoals de term al zegt, zijn deze behandelingen bedoeld om de bijkomende symptomen te bestrijden. Deze symptomen of klachten kunnen ontstaan door de aandoening zelf, maar ook door de ingezette behandelingen. Symptomen die veel voorkomen zijn: pijn, misselijkheid, epilepsie, angst en slapeloosheid. Deze kunnen worden bestreden met behulp van medicijnen, maar ook met behulp van niet-medicamenteuze methoden zoals fysiotherapie, massage of warmtetherapie. Soms lukt het om de symptomen helemaal weg te krijgen, zelfs voorgoed. Soms lukt dit niet. Dan wordt het doel om de klachten zo draaglijk mogelijk te houden.

4 • Palliatieve behandeling of palliatieve zorg

Palliatief betekent letterlijk 'verzachtend' of 'verlichtend'. Met deze term bedoelen we dan ook behandelingen die erop gericht zijn om de kwaliteit van leven van een ernstig zieke patiënt en van zijn gezin zo hoog mogelijk te houden. Palliatieve zorg start wanneer duidelijk wordt dat iemand niet meer kan genezen. Dit hoeft niet te betekenen dat diegene ook op korte termijn zal overlijden.

Bij palliatieve zorg gaat het nooit om één behandeling, maar altijd om een totaalpakket: een combinatie van lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele zorg. Daaronder vallen ook symptomatische behandelingen (zie hiervoor). Dit totaal wordt altijd afgestemd op de individuele wensen en behoeften van de patiënt én van zijn gezin. Vandaar dat de precieze invulling van de palliatieve zorg altijd maatwerk is.

Die invulling wordt mede bepaald door de vraag waar de patiënt het meeste belang aan hecht, bijvoorbeeld de wens om zo lang mogelijk door te leven of de wens om in de tijd die hem nog rest zoveel mogelijk kwaliteit van leven te hebben. In het eerste geval zal iemand alle medische behandelmogelijkheden waarschijnlijk zo lang mogelijk aangrijpen, waaronder levensondersteunende behandelingen op een Intensive Care. In het tweede geval zal iemand besluiten om al in een veel eerder stadium af te zien van verdere specialistische ziekenhuiszorg en alle zorg zoveel mogelijk thuis organiseren.



Al bij haar geboorte was duidelijk dat onze dochter zeer ernstig lichamelijk en verstandelijk beperkt was. Pas veel later heb ik me gerealiseerd dat haar zorg vanaf dat moment eigenlijk al palliatieve zorg was. Daardoor ben ik me veel bewuster gaan afvragen: 'Waar zijn we mee bezig?' Doel werd niet langer het verlengen van haar leven tegen elke prijs, maar het voorkomen van lijden.

5 • Experimentele behandelingen

Dit zijn behandelingen waarvan het effect nog (verder) moet worden bewezen in de dagelijkse praktijk. Ze bevinden zich dus nog in een proeffase en worden dan ook nog niet als standaardbehandeling ingezet. Experimentele behandelingen worden meestal aangeboden in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

De bovenstaande soorten behandelingen sluiten elkaar niet uit. Integendeel: vaak krijgen patiënten verschillende soorten behandelingen tegelijk, bijvoorbeeld curatieve en symptomatische behandelingen.

2. Welke beslissingen kun je over deze behandelingen nemen?

Over de verschillende soorten behandelingen kun je ook verschillende soorten beslissingen nemen. De eindverantwoordelijkheid voor al deze beslissingen ligt bij de behandelend arts. Dit is vastgelegd in de 'Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst' (WGBO). Maar deze beslissingen zullen natuurlijk in nauw overleg met de patiënt genomen worden of – als hij hier niet zelf toe in staat is – met zijn wettelijk vertegenwoordigers. Bij kinderen zullen dit meestal zijn ouders zijn.

Behandelbeslissingen kun je onderscheiden in de volgende soorten:

1 • De beslissing om een bepaalde behandeling te starten

Denk bijvoorbeeld aan het starten met antibiotica bij een bacteriële infectie of het starten met anti-epileptica bij epilepsie. Maar het kan ook gaan om het inbrengen van een voedingssonde of het plaatsen van een zogenaamde percutane endoscopische gastrostomie (PEG-sonde) wanneer een kind ernstige en chronische voedingsproblemen heeft.

Ook het uitvoeren van een operatie valt onder dit type beslissingen, bijvoorbeeld de operatie om een hartafwijking of een darmafsluiting te herstellen. Of om een rug zoveel mogelijk recht te zetten wanneer deze vergroeid is (scoliose).

Tot slot kan het gaan om het starten van een levensondersteunende behandeling zoals een reanimatie of kunstmatige beademing.

Een **PEG-sonde** is een plastic slangetje dat door de huid van de buik naar de maag loopt. Hierdoor kan vloeibare voeding direct in de maag lopen. Dit kan nodig zijn wanneer iemand niet of onvoldoende in staat is om voedsel door te slikken.

De beslissing om een behandeling te starten is snel genomen wanneer al meteen duidelijk is dat iemand hier baat bij zal hebben. Maar soms ligt dit minder duidelijk. Dan kent een behandeling niet alleen voordelen maar ook nadelen. In dat geval vraagt het nemen van een beslissing het nodige wikken en wegen. Een uitkomst kan zijn dat de behandeling toch wordt gestart. Maar het kan ook zijn dat een bepaalde behandeling voorlopig nog niet of helemaal niet meer gestart zal worden.



Denk bijvoorbeeld aan de beslissing tot niet-reanimeren of aan de beslissing dat iemand niet meer op de Intensive Care zal worden opgenomen.

2 • De beslissing om een behandeling te intensiveren

Dit kan bijvoorbeeld inhouden dat de arts de dosering van een bepaald medicijn ophoogt of dat hij dit medicijn langer voorschrijft. Het kan ook betekenen dat hij het aantal medicijnen uitbreidt.

Wat ook kan worden geïntensiveerd zijn de levensondersteunende behandelingen die iemand krijgt wanneer hij op een Intensive Care ligt opgenomen. Zo kan het nodig zijn dat iemand die kunstmatig wordt beademd daarnaast ook een nierfunctie-vervangende behandeling gaat krijgen.

3 • De beslissing om één behandeling of een totaal aan behandelingen te beperken

In dat geval wordt de dosering van een bepaald medicijn juist verlaagd of wordt dit medicijn minder lang voorgeschreven.

Beperken kan ook betekenen dat een deel van de behandelingen nog wel zal worden voortgezet en een ander deel niet meer. Een veelvoorkomend voorbeeld is de beslissing op een Intensive Care afdeling om de kunstmatige beademing van een ernstig zieke patiënt voort te zetten, maar niet meer over te gaan tot reanimeren, mocht diegene plotseling een hartstilstand krijgen. Dit omdat de gezondheids-toestand van de patiënt zo slecht is dat hij een reanimatie naar alle waarschijnlijkheid niet zal overleven.

4 • De beslissing om een bepaalde behandeling te stoppen

Hierbij gaat het om de beslissing om een al ingezette behandeling te beëindigen. Bijvoorbeeld de beslissing om te stoppen met een bepaald medicijn, omdat deze geen vermindering van de klachten laat zien of zelfs meer klachten geeft. Of de beslissing om te stoppen met een levensondersteunende behandeling, zoals kunstmatige beademing, omdat deze behandeling iemand niet meer helpt om op te knappen, maar hem in plaats daarvan zieker en zieker maakt.

Zeker deze laatste beslissing kan vergaande consequenties hebben. In het uiterste geval kan het er zelfs toe leiden dat een patiënt niet lang meer zal leven. Van- daar dat aan deze beslissing altijd een periode van intensief overleg vooraf gaat. Uitkomst uit dit overleg kan ook zijn dat de behandeling nog niet wordt gestopt.

II. Wat zegt de wet







Het klinkt heel droog, maar ik had graag juridische informatie gewild. Al meteen na de diagnose. Zodat ik toen al had geweten wat er mag en wat er niet mag.

3. Wat is de WGBO?

De WGBO is de 'Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst'. Deze wet ligt aan de basis van alle zorgverlening in Nederland. Hierin staan de rechten en verantwoordelijkheden beschreven van patiënten, hun wettelijk vertegenwoordigers en hun professionele zorgverleners.

Centraal in de WGBO staat het begrip *informed consent*. Dit betekent dat zorgverleners alleen mogen handelen als zij hiervoor de toestemming hebben van de patiënt of van zijn wettelijk vertegenwoordiger. Om die toestemming te kunnen geven, moet de patiënt of zijn vertegenwoordiger begrijpen waarvoor hij toestemming geeft. En dat betekent weer dat hij eerst op een begrijpelijke manier geïnformeerd moet zijn over zijn ziekte of beperking en over de behandel mogelijkheden.

De WGBO geldt niet alleen voor medische onderzoeken en behandelingen, maar ook voor verpleging, verzorging en nazorg. Kortom: voor alle zorg die wordt gegeven in een huisartsenpraktijk, een ziekenhuis, instelling voor gehandicaptenzorg, verpleeghuis of GGZ-instelling (instelling voor geestelijke gezondheidszorg).

4. In hoeverre mogen kinderen in Nederland zélf meebeslissen over hun behandelbeleid?

Kort door de bocht: hoe ouder een kind wordt, des te meer ruimte hij krijgt om mee te beslissen en uiteindelijk helemaal zelf te beslissen. Dit gebeurt stapsgewijs en die drie stappen staan heel precies beschreven in de WGBO.

Tot 12 jaar

In de WGBO staat dat kinderen onder de 12 jaar officieel niet mogen meebeslissen over hun behandelbeleid. Hun ouders gaan namens hun kind een behandelingsovereenkomst aan met de arts en zij moeten dus toestemming geven voordat de behandeling van hun kind van start mag gaan.

De WGBO schrijft wel voor dat de behandelend arts ieder kind, ongeacht zijn leeftijd, zo goed mogelijk dient te informeren over zijn ziekte en behandeling. De woorden die hij kiest zal hij moeten aanpassen aan wat het betreffende kind begrijpt en aankan. Zo nodig kan de arts ook gebruik maken van tekeningen of foto's.



De praktijk laat zien dat kinderartsen ook aan de mening van kinderen die jonger zijn dan 12 jaar al veel waarde hechten. In sommige situaties blijkt hun mening zelfs doorslaggevend. Vaak gaat het dan om kinderen met een chronische aandoening die al een lang behandeltraject achter de rug hebben. Veel van hen blijken al vanaf een jaar of negen in staat om mee te beslissen over hun behandelbeleid als zij verstandelijk op leeftijdsniveau functioneren.

12 tot 16 jaar

Kinderen tussen 12 en 16 jaar bevinden zich in een soort tussenfase. Voor hen geldt een 'dubbele toestemming': zowel zichzelf als hun ouders moeten instemmen met de voorgestelde behandeling, op grond van de informatie die zij daarvoor hebben gekregen. Als één van hen deze toestemming weigert, mag de behandeling in principe niet starten. Bestaat er een verschil van mening tussen het kind en zijn ouders, dan geeft uiteindelijk de mening van het kind de doorslag.

Dit ligt anders als een kind een verstandelijke beperking heeft en hierdoor niet in staat is om de gegeven informatie goed te begrijpen en op basis daarvan mee te beslissen. In dat geval blijven zijn ouders verantwoordelijk voor de behandelbeslissingen. We komen hierop terug in vraag 6.

Vanaf 16 jaar

Vanaf 16 jaar hebben normaal begaafde jongeren in Nederland dezelfde rechten en plichten als volwassen patiënten. Zij mogen dus zelfstandig een behandelovereenkomst aangaan met hun arts. De arts moet de betreffende jongere duidelijk en volledig informeren over zijn ziekte en behandeling en hem vragen of hij zich in dit behandelvoorstel kan vinden. Stemt de jongere niet met dit voorstel in, dan mag de behandeling niet worden uitgevoerd. Dit is bij volwassen patiënten net zo.

5. In hoeverre mogen ouders meebeslissen over het behandelbeleid van hun kind?

Net als de zeggenschap van kinderen zelf is ook de zeggenschap van hun ouders heel precies omschreven in de WGBO. En ook hier geldt dat die verandert naarmate een kind ouder wordt.

Tot 12 jaar

Tot het moment dat hun kind 12 jaar wordt, hebben ouders de volledige zeggenschap over zijn zorg en behandeling. Daarbij hebben ze de plicht om op te treden als een 'goed vertegenwoordiger'. Dit betekent dat ze het belang en de behoeften van hun kind centraal moeten stellen bij alles wat ze doen en laten. Verder moeten ouders hun kind zoveel mogelijk betrekken bij zijn medische behandeling en de te nemen beslissingen.

Tussen 12 en 16 jaar

Ouders houden de plicht om op te treden als 'goed vertegenwoordiger', ook als hun kind 12 jaar is geworden. Maar vanaf die leeftijd heeft hun kind in principe ook zelf zeggenschap over zijn behandelbeleid en kan hij een voorgestelde behandeling weigeren. Is dat het geval, dan mag deze behandeling niet worden gestart, zelfs niet als zijn ouders dit wel zouden willen. Is een kind door zijn verstandelijke beperking niet in staat om mee te beslissen, dan houden zijn ouders de volledige zeggenschap. Zie ook vraag 6.

Vanaf 16 jaar

Bij normaal begaafde jongeren vanaf 16 jaar houdt de zeggenschap van ouders over de medische zorg en behandeling van hun kind formeel gezien op.

6. Wat als je kind door zijn verstandelijke beperking nooit in staat zal zijn om (mee) te beslissen over zijn behandelbeleid?

Tot en met 18 jaar

Kinderen met een verstandelijke beperking vallen tot hun 18^e jaar onder het gezag van hun ouders. Dit betekent dat ouders tot die tijd namens hun kind alle beslissingen mogen nemen, dus ook over zijn medische zorg en behandeling. Dit is dus anders dan bij kinderen met een normale ontwikkeling.

Vanaf 18 jaar

Hoe het daarna gaat, hangt ervan af of een jongere door zijn verstandelijke beperking wilsonbekwaam zal blijven. Maar wat is wilsonbekwaam? Volgens de WGBO wil dit zeggen dat iemand niet in staat is 'tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake'. Soms betekent dit dat diegene niet in staat is om welke beslissing dan ook te nemen. Maar het kan ook betekenen dat iemand ingewikkelde of ingrijpende beslissingen niet zelf kan nemen, maar eenvoudiger beslissingen wel. Zeker als hij daarin wordt bijgestaan door iemand die hij vertrouwt en die hem goed kent.

Is een jongere 18 jaar geworden én is er sprake van wilsonbekwaamheid, in ieder geval wat betreft ingewikkelde beslissingen? Dan valt het aan te raden om een formele regeling te treffen over wie de belangen van je kind zal gaan vertegenwoordigen. De meeste ouders zullen de kantonrechter vragen om henzelf te benoemen tot bewindvoerder en mentor óf tot curator. Maar zij kunnen ook een ander vertrouwd iemand vragen om een of meer van deze functies op zich te nemen.

Bewindvoerder, mentor of curator

Een bewindvoerder mag financiële beslissingen nemen voor degene die hij vertegenwoordigt. Een mentor mag beslissingen nemen op het persoonlijke vlak. Daarmee worden alle beslissingen bedoeld over iemands verzorging, verpleging,



behandeling en begeleiding. Wordt iemand benoemd tot curator, dan mag hij zowel financiële beslissingen nemen als beslissingen op het persoonlijke vlak.

Het blijft natuurlijk belangrijk om een jongere of volwassene met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk zelf bij beslissingen te betrekken. Dat vraagt maatwerk, omdat je iemand niet wilt ondervragen maar ook niet wilt overvragen.



Vergeet niet: deze besluitvorming is ook voor ouders van een kind met een lichte verstandelijke beperking heel moeilijk. Onze dochter begrijpt niets van wat je haar op dit gebied voorlegt. Het lastige is dat kinderen met een lichte verstandelijke beperking sommige zaken wel begrijpen, maar uitermate beperkt.

7. Hoe kun je je kind toch een stem geven in de besluitvorming?

Sommige kinderen kunnen door hun beperkingen niet met woorden communiceren, maar wel met behulp van communicatiehulpmiddelen zoals pictogrammen, foto's, verwijzers of een spraakcomputer. Ouders en vertrouwde zorgverleners kunnen het kind op deze manier toch zo goed mogelijk informeren over wat er aan de hand is en hoe zijn medische behandeling eruit gaat zien. Misschien nog wel belangrijker is dat het kind ook zelf door middel van deze hulpmiddelen aan kan geven hoe hij zich voelt en wat hij wel en niet wil of aankan.

Er zijn ook kinderen die zo ernstig beperkt zijn dat ze niet in staat zijn om zich te uiten door middel van communicatiehulpmiddelen. In dat geval is het nog belangrijker dat ouders woorden geven aan hoe het met hun kind gaat en wat ze aan hem zien. Zorgverleners die een kind niet goed kennen zullen zijn lichaamstaal en zijn (soms minieme) signalen niet goed kunnen lezen. Als ouder ben je daarom onmisbaar als zijn tolk en vertaler. Het is belangrijk dat er geluisterd wordt naar wat jij signaleert en dat hiernaar gehandeld wordt. Dat geldt al helemaal wanneer je ziet dat je kind pijn heeft of oncomfortabel is.



Met mijn gehandicapte kind heb ik een heel bijzondere band. Ik weet of hij ziek is, zonder dat er wat dan ook gemeten wordt. Dat geldt ook voor zijn vaste begeleiders. Helaas worden we daarin niet altijd geloofd door de artsen die mijn kind niet goed kennen.

8. Mag een behandeling ook starten zonder instemming van ouders?

Ja. Als een kind in een acute, levensbedreigende situatie verkeert, dan móet een arts direct handelen om (verdere) nadelige gevolgen te voorkomen. Hij heeft hiervoor geen toestemming nodig van het kind zelf of van zijn ouders. Op een later, rustiger moment moet de arts de ouders en zo mogelijk het kind zelf alsnog informeren waarom deze behandeling is ingezet. Soms gaat het daarbij over een 'pakket' aan behandelingen, zoals bijvoorbeeld gebeurt op een Intensive Care.

De situatie ligt anders als er eerdere afspraken zijn gemaakt over het verdere behandelbeleid van een kind. Het zal dan altijd gaan om kinderen met onderliggende, chronische aandoeningen. Zo kunnen een arts en ouders na intensief overleg gezamenlijk tot de conclusie zijn gekomen dat het niet meer in het belang is van een kind om hem te reanimeren of opnieuw aan de beademing te leggen op de Intensive Care.

Is er sprake van dergelijke behandelafspraken (of behandelbeperkingen zoals ze ook wel genoemd worden), dan hoeft de arts dus niet direct te handelen, ook niet bij een acuut probleem. Deze afspraken 'overrulen' als het ware zijn plicht om direct in te grijpen. Die afspraken moeten dan wel zijn vastgelegd in het Electronisch Patiëntendossier (EPD). Dit is een computerprogramma waarin alle medische gegevens van een patiënt staan.

Heel soms komt het voor dat ouders geen toestemming geven voor een bepaalde behandeling, bijvoorbeeld vanuit hun geloofsovertuiging. Als een dergelijke weigering het leven van een kind in gevaar brengt, dan kan de behandelend arts besluiten om de rechter in te schakelen om zo uit deze impasse te komen. Vindt de rechter dat de behandeling inderdaad van levensbelang is, dan zal hij besluiten om de ouders tijdelijk uit de ouderlijke macht te zetten. Dit omdat de ouders het belang van hun kind ernstig schaden. Na deze uitspraak is de toestemming van ouders niet langer vereist en kan de noodzakelijke behandeling worden gestart.

De WGBO stelt dat de behandelend arts ook op eigen gezag mag besluiten om de wens van de ouders niet te volgen en te starten met de noodzakelijke behandeling. In de praktijk gebeurt dit vooral als de weigering van ouders acuut levensgevaar met zich meebrengt voor hun kind. Een gang naar de rechter zou dan teveel tijd vragen.



9. Moet je als ouder ook toestemming geven voor alle tussentijdse wijzigingen in het behandelbeleid?

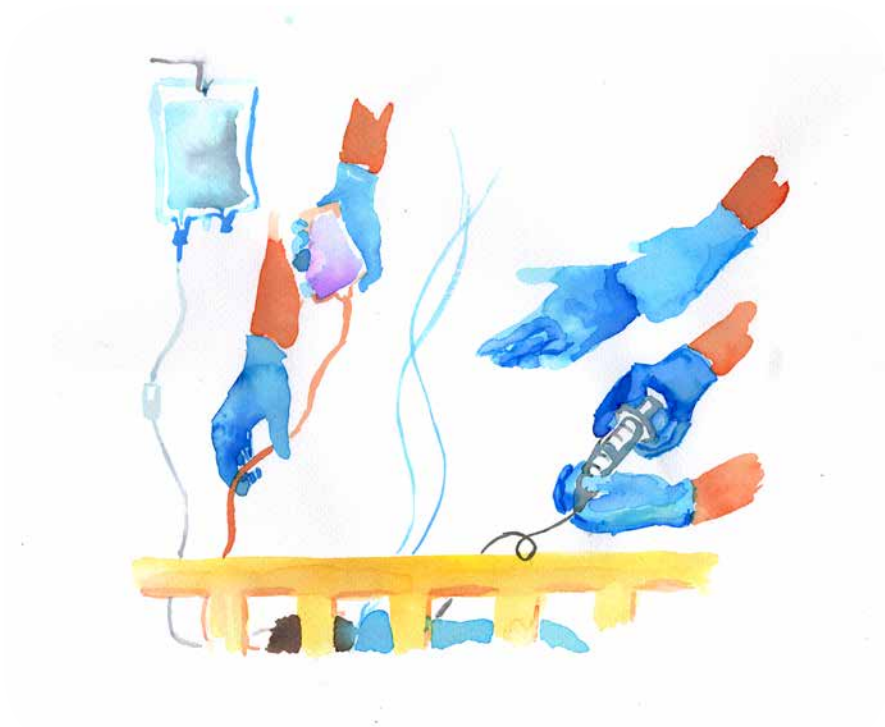
Nee, dat is niet nodig. Vanaf het moment dat ouders hebben ingestemd met het behandelvoorstel voor hun kind, is er een behandelovereenkomst. Deze overeenkomst geldt voor het gehele behandeltraject. Bij kleine aanpassingen van dit behandeltraject mag de arts ervan uitgaan dat de ouders het hiermee eens zullen zijn. Hij hoeft hen dan ook niet opnieuw om toestemming te vragen. Hij zal hen natuurlijk wel moeten informeren over deze aanpassingen.

Gaat het om grote wijzigingen in het behandelbeleid met mogelijk vergaande gevolgen, dan zal de behandelend arts de ouders wel opnieuw om hun toestemming moeten vragen. Wanneer ouders vervolgens niet instemmen met deze wijziging, dan mag deze niet zomaar worden doorgevoerd.



Eén keer in het half jaar zetten we als het ware de klokken even gelijk. Dan zegt onze arts: 'Ik wil graag van jullie horen hoe zitten jullie hier nu in en hoe staan wij hier met elkaar in?' Dat hoeft niet te betekenen dat we morgen een beslissing moeten gaan nemen, maar dat we onze afspraken weer even tegen het licht houden.

III. Medisch zinloos handelen





10. Wanneer mag een arts een behandeling niet starten of moet hij deze staken?

Volgens de WGBO mag een arts geen behandeling geven die naar de huidige medische inzichten zinloos is. Is dit al van tevoren duidelijk, dan mag hij deze behandeling niet starten. Wordt gaandeweg duidelijk dat de behandeling medisch zinloos is geworden, dan móet hij deze stoppen.

De reden die de WGBO hiervoor geeft is dat een arts dient te handelen als 'goed hulpverlener'. Dit verplicht hem om alleen die behandelingen te geven die in het belang zijn van de betreffende patiënt en die in lijn zijn met de geldende opvattingen en richtlijnen binnen zijn vakgebied.

Omgekeerd verplicht dit de arts ook om af te zien van behandelingen waarvan duidelijk is (of geleidelijk duidelijk is geworden) dat die de patiënt niet helpen om beter te worden of zich beter te voelen.

11. Hoe stellen artsen vast of een behandeling medisch zinloos is?

Dit gebeurt in de regel aan de hand van de volgende drie vragen:

1. Is de behandeling (nog) effectief?

Oftewel: In welke mate draagt de behandeling (nog) bij aan herstel? en/of In welke mate vermindert de behandeling de klachten? en/of In welke mate vergroot de behandeling het welbevinden van de patiënt?

2. Is de behandeling (nog) proportioneel?

Oftewel: Weegt de (verwachte) meerwaarde van de behandeling nog op tegen de (verwachte) lasten?

Deze lasten kunnen bijvoorbeeld bestaan uit langdurige en moeilijk te bestrijden bijwerkingen zoals pijn, misselijkheid en benauwdheid. Maar het kan ook zijn dat iemand langdurig moet worden opgenomen in het ziekenhuis, waar hij nare en belastende ingrepen moet ondergaan.

3. Draagt de behandeling (nog) bij aan een draaglijk leven?

Oftewel: Draagt de behandeling bij aan voldoende kwaliteit van leven voor de patiënt, nu en in de toekomst? Of doet de behandeling daar juist afbreuk aan en zelfs in zo'n ernstige mate dat zijn leven hierdoor niet of nauwelijks meer draaglijk is?

Bij het beantwoorden van deze drie vragen mag de behandelend arts zich niet alleen baseren op zijn eigen oordeel; hij zal ook het oordeel van zijn collega's moeten



meewegen plus de richtlijnen die binnen zijn vakgebied gelden en de uitkomsten uit recent wetenschappelijk onderzoek.

Nog belangrijker: om deze vragen goed te kunnen beantwoorden, zal de arts het levensverhaal en het levensperspectief van de betreffende patiënt moeten kennen. Daarvoor is overleg met zijn directe naasten onmisbaar.

De WGBO schrijft voor dat de behandelend arts uiteindelijk bepaalt of een behandeling medisch zinloos is (geworden). Als hij tot deze conclusie komt, dan is hij vervolgens verplicht om deze behandeling te stoppen of om deze niet (opnieuw) te starten. Dit geldt voor alle patiënten, ongeacht hun leeftijd. Het geldt ook in die situaties waarin de patiënt zelf of zijn vertegenwoordigers het hier niet mee eens zijn.

De praktijk

In de praktijk ligt het zelden zo zwart-wit. Gaat het om een kind, dan zullen de meeste artsen de ouders actief betrekken bij deze altijd ingrijpende besluitvorming. In de eerste plaats omdat de arts de bovenstaande vragen niet kan beantwoorden zonder de informatie en de beoordeling van de ouders. Dit geldt met name voor de vraag of de behandeling (nog) bijdraagt aan een draaglijk leven.

In de tweede plaats omdat de gevolgen groot zijn voor het kind en het hele gezin. Als blijkt dat een behandeling medisch zinloos is of medisch zinloos is geworden, kan het in het uiterste geval betekenen dat een kind op korte termijn zal overlijden. Het is dan extra belangrijk dat zijn ouders nauw bij de besluitvorming betrokken zijn geweest, zodat ze uiteindelijk (zoveel mogelijk) vrede kunnen hebben met de beslissingen die aan het overlijden van hun kind vooraf zijn gegaan.

IV. Kwaliteit van leven





12. Wat betekent 'kwaliteit van leven'?

In de regel wordt met dit begrip bedoeld: de manier waarop iemand zélf zijn leven ervaart en waardeert op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Het begrip 'kwaliteit van leven' keert vaak terug in gesprekken over behandelbeslissingen.

Concrete vragen per gebied

- Lichamelijk gebied: voelt iemand zich fit en gezond of ervaart hij beperkingen, pijn of benauwdheid?
- Psychisch gebied: ervaart iemand vreugde, plezier en welbevinden of juist angst, verdriet of somberheid?
- Sociaal gebied: hoe beleeft iemand zijn relaties met anderen, zowel in positieve als negatieve zin? Is iemand bijvoorbeeld tevreden over zijn relatie met familie of vrienden of voelt hij zich eenzaam omdat hij weinig contacten heeft?

De drie gebieden staan niet los van elkaar. Hoe iemand zijn kwaliteit van leven ervaart op één bepaald gebied beïnvloedt vaak ook zijn kwaliteit van leven op de andere twee gebieden. Iemand die veel lichamelijke beperkingen ervaart, kan zich hierdoor gefrustreerd en somber of zelfs depressief gaan voelen. Tegelijkertijd maken deze beperkingen het lastiger om sociale activiteiten te ondernemen met vrienden. Daardoor kan ook de kwaliteit van leven op sociaal gebied verminderen.

Ieder mens is uniek en er bestaan dan ook grote verschillen tussen mensen onderling in hoe ze hun kwaliteit van leven beleven en waarderen. Dat geldt ook als ze zich ogenschijnlijk in dezelfde situatie bevinden. Zo kan iemand vinden dat hij ondanks zijn ernstige beperkingen een mooi leven heeft, terwijl iemand anders met dezelfde beperkingen vindt dat zijn leven niet meer de moeite waard is.

13. Wat als je kind niet zelf kan verwoorden hoe hij zijn kwaliteit van leven ervaart?



Ik vind het wrang en verdrietig wanneer je er als ouder van overtuigd bent dat je kind veelvuldig pijn lijdt en dat de betrokken artsen dit gedrag anders interpreteren.

Iedereen is het erover eens dat iemand het beste zélf kan beoordelen hoe hij zijn kwaliteit van leven ervaart. Maar wat als je kind niet of nauwelijks kan praten? Hoe weet je dan hoe hij zijn kwaliteit van leven ervaart? En in het verlengde hiervan: hoe weet je als ouder of er nog sprake is van voldoende kwaliteit van leven?

Communiceren is meer dan alleen praten met elkaar. Dat bleek uit een interviewstudie naar bovenstaande vragen. Daarin gaven ouders aan dat ze bij het bepalen van de kwaliteit van leven van hun kind voortdurend alert zijn op zijn non-verbale signalen: zijn geluiden, zijn manier van lachen en van huilen, zijn bewegingen en lichaamshouding, zijn gezichtsuitdrukkingen en spierspanning. Uit al deze verschillende signalen leiden zij af hoe het staat met de kwaliteit van leven van hun kind. Of zoals verschillende ouders het uitdrukten: zo véel je hoe het daarmee staat.

Wat ouders ook vertelden, was dat zij de kwaliteit van leven van hun kind niet zien als één ding, maar als iets dat bestaat uit verschillende elementen. De belangrijkste elementen die zij noemden waren:

- het vermogen van hun kind om plezier te hebben
- zijn lichamelijk comfort (of discomfort)
- de afwezigheid van lichamelijke problemen zoals pijn en epilepsie (of de aanwezigheid daarvan)
- alertheid op de omgeving
- vermogen om met anderen contact te maken
- ernstige en frequente zelfverwonding
- gevoelens van angst en paniek die niet of nauwelijks vallen te verminderen

Opvallend was dat ouders ook een heel ander element noemden, namelijk het krijgen van liefdevolle zorg in een liefdevolle omgeving.

Deze elementen vormen met elkaar geen simpel afvinklijstje. Maar ze kunnen wel houvast geven bij het aangaan van een gesprek met belangrijke anderen over de kwaliteit van leven van je kind. Door deze elementen met elkaar langs te lopen, kun je aangeven waar je zorgen liggen. En – net zo belangrijk – je kunt ook aangeven waar je ziet dat het goed gaat of weer beter gaat.

Tips om de kwaliteit van leven van je kind voor anderen inzichtelijk te maken

- Maak filmopnames van je kind. Doe dit op verschillende momenten, op verschillende plekken en als je kind zich goed voelt en als hij zich niet goed voelt. Herhaal dit van tijd tot tijd.
- Bekijk deze filmopnames samen met zorgverleners die je kind goed kennen. Door samen te kijken zie je soms meer. Ook of een bepaalde aanpak of benadering helpt of (juist) niet.
- Schrijf in het kort op waar je belangrijkste zorgen liggen wat betreft de kwaliteit van leven van je kind. Voeg daaraan ook toe hoe je dit hebt zien veranderen. Je kunt deze notities alvast mailen aan de arts voorafgaand aan het gesprek dat je met hem zult hebben.
- Maak een afspraak met een arts juist wanneer het naar omstandigheden goed gaat met je kind

14. Is het belangrijk om de kwaliteit van leven mee te wegen bij behandelbeslissingen?

Ja, dat is het zeker. Je wilt immers dat een medische behandeling zowel bijdraagt aan een zo goed mogelijk herstel als aan een betere kwaliteit van leven. Dus is het belangrijk om bij de start van een behandeling al te weten hoe het staat met de kwaliteit van leven van je kind en om dit tijdens de behandeling goed in de gaten te blijven houden.

Op een bepaald moment kun je samen met de betrokken zorgverleners tot de conclusie komen dat een behandeling niet langer bijdraagt aan meer kwaliteit van leven. Misschien zie je zelfs dat deze kwaliteit ernstig achteruit gaat. Dat kan bijvoorbeeld komen door allerlei nare bijwerkingen van de behandeling of omdat de behandeling zelf zeer belastend is. Een logische stap is dan om deze behandeling te stoppen en te kijken of er een beter alternatief is.

Gelukkig is het omgekeerde natuurlijk ook mogelijk, namelijk dat een bepaalde behandeling een positieve bijdrage levert aan de kwaliteit van leven van je kind, soms tegen alle verwachtingen in. In dat geval zal je met elkaar beslissen om deze behandeling voort te zetten, in ieder geval zolang de balans blijft doorslaan naar de positieve kant.

“

Het gaat twee dagen goed en drie dagen slecht. In die verhouding. De kwaliteit van leven is voor haar zeer beperkt. Ik geniet van elk moment dat het goed met haar gaat, maar ik zou er ook urede mee hebben als ze er niet meer is.



V. Samen beslissen







Zoals ik het ervaar, zijn een arts en een ouder vaak evenredig deskundig ten opzichte van het kind. De een brengt zijn medisch-technische kennis in en de ander heeft 4, 18 of 25 jaar specialisatie in de zorg voor zijn kind. Dat geeft gelijkwaardigheid.

15. Beslissen over de beste behandelkoers: hoe doe je dat?

Dat kan op verschillende manieren. Veel hangt af van de vraag of er een duidelijk beste manier is om de ziekte, aandoening of klacht te behandelen. Deze beste manier moet gebaseerd zijn op de wetenschappelijke onderzoeken die hiernaar gedaan zijn.

Als er één duidelijk beste manier is

Dit geldt bijvoorbeeld voor bacteriële infecties: artsen weten inmiddels heel precies welke bacterie het beste reageert op welk antibioticum. Het geldt bijvoorbeeld ook voor bepaalde aangeboren aandoeningen zoals een hartafwijking: ook daarvan weten artsen in de meeste gevallen met welke operatie zij deze aandoening het beste kunnen behandelen.

Is er een duidelijk beste manier om de ziekte, aandoening of klachten te behandelen, dan zal het gesprek hierover vaak de volgende vorm hebben:

- de arts legt jou als ouder uit wat er aan de hand is met je kind, welke behandeling nodig is en hoe die er precies uit zal zien;
- je krijgt ruimte om vragen te stellen;
- de arts vat het behandelvoorstel samen en vraagt of je hiermee kunt instemmen;
- je geeft aan of dit het geval is.

Deze gespreksvorm wordt ook wel 'adviesgesprek' genoemd.

Als er géén duidelijk beste manier is

Voor lang niet alle ziektes, aandoeningen of klachten is er één duidelijk beste behandeling. Denk bijvoorbeeld aan een moeilijk instelbare epilepsie. Daarbij is het niet alleen zoeken welke anti-epileptica nog enig effect hebben, maar ook of hun voordelen nog opwegen tegen de nadelen.

Of denk aan een scoliose, waarbij steeds opnieuw de afweging gemaakt moet worden wat beter is: opereren of afwachten? Wat het ook hier zo lastig maakt, is dat deze beide opties hun voordelen hebben, maar ook grote nadelen en risico's met zich meebrengen.



Datzelfde geldt voor de beslissing om wel of niet te reanimeren. De kans is groot dat iemand die al ernstige gezondheidsproblemen heeft een reanimatie niet zal overleven. En mocht hij deze reanimatie toch overleven, dan is de kans op blijvende schade groot. Dit zou betekenen dat de beperkingen die iemand al heeft nog veel ernstiger worden. Maar hoe klein ook, er bestaat ook een kans dat diegene tegen alle verwachtingen in een reanimatie overleeft en hier niet extra door beschadigd raakt.

Hebben alle behandelopties naast voordelen ook (flinke) nadelen? Dan noemen we dit 'beslissingen in het grijze gebied'.

Als er geen duidelijk beste manier is, dan is het des te belangrijker dat de behandelend arts en de ouders sámen intensief in gesprek gaan. Het doel is om met elkaar tot een weloverwogen beslissing te komen over het te volgen behandelbeleid. Dit vraagt om een manier van overleggen die wordt aangeduid met de term 'gezamenlijke besluitvorming', 'samen beslissen' of, in het Engels, '*shared decision making*'.

Gezamenlijke besluitvorming

'... is een proces waarin de arts en de patiënt (of diens vertegenwoordiger) samen overleggen en beslissen over de toekomstige behandeldoelen. Tijdens dit proces baseren zij zich op de belangen, waarden en wensen van de patiënt, op de ervaringskennis van en over de patiënt en op wetenschappelijke kennis. Op deze manier wordt recht gedaan aan de deskundigheid en ervaring van de patiënt (of van zijn vertegenwoordiger) én aan de deskundigheid en ervaring van zijn arts.'



Samen beslissen zou mooi zijn, maar in onze situatie was er een groot verschil tussen onze doelen en prioriteiten en die van het medisch team. De artsen en ook de andere zorgverleners hebben jarenlang geprobeerd om de kwaliteit van leven van onze zoon te verbeteren. Om dat te bereiken hebben ze steeds weer nieuwe behandelingen en oplossingen uitgetest. Terwijl wij streven voor zijn welbevinden in het hier en nu.

16. Hoe ziet 'samen beslissen' er concreet uit?

Een proces van 'samen beslissen' bestaat uit een aantal opeenvolgende stappen. Toen er net aandacht kwam voor deze manier van overleggen, waren dat er drie. Op basis van alle ervaringen die hier intussen mee zijn opgedaan, zijn die inmiddels uitgebreid tot zeven stappen. Om deze stappen goed te doorlopen zijn liefst meerdere gesprekken nodig.

Stap 1 • Aankondiging van een mogelijke beslissing

Dat kan op twee manieren:

- De arts van je kind kondigt aan dat hij een beslissing voorziet en dat hij hierover graag met jullie als ouders wil overleggen.
- Jij neemt als ouder het initiatief en vraagt aan de arts of je binnenkort met hem kunt spreken over de behandeling van jullie kind en over de mogelijke keuzes die je voorziet en/of waar je je zorgen over maakt.

Stap 2 • Uitwisselen van informatie

Tijdens deze fase zit je met elkaar om tafel. Tijdens dat gesprek zal de arts jullie meer vertellen over de verschillende behandelopties die mogelijk zijn en over hun verwachte effecten en voor- en nadelen. Een optie kan trouwens ook zijn om (vooralsnog) niets te doen. Jullie geven op jullie beurt informatie over de levensgeschiedenis van je kind, over de laatste ervaringen rond zijn behandeling, over hoe het op dit moment gaat en over wat je belangrijk vindt voor je kind en je gezin als geheel.

Stap 3 • Bedenktijd inlassen (tenzij er acuut een beslissing genomen moet worden)

Dit geeft je als ouders tijd om aanvullende informatie in te winnen of belangrijke anderen te raadplegen. Datzelfde geldt voor de arts.

Stap 4 • Samen wikken en wegen

In dit gesprek weeg je met elkaar de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties tegen elkaar af. Daarbij kijk je ook in hoeverre deze opties bijdragen of juist afbreuk doen aan de kwaliteit van leven van je kind. Je geeft als ouder aan waar je voorkeur naar uitgaat en waarom. Ook de arts legt uit waar zijn voorkeur naar uit zou gaan en waarom.

Stap 5 • Polsen in hoeverre je als ouder wilt meebeslissen

Samen beslissen wil niet zeggen dat jij als ouder ook altijd de laatste knoop moet doorhakken. Ergens in het gesprek zal de arts je daarom polsen wat je wensen hierin zijn: of je samen de uiteindelijke beslissing wilt nemen of dat je dit liever aan hem wilt overlaten. Je kunt je wensen hierover natuurlijk ook zelf ter sprake brengen.

Stap 6 • Komen tot een beslissing waar iedereen zich in kan vinden

Samen met de arts kom je tot een beslissing die op dat moment het beste aansluit bij de situatie, noden en behoeften van je kind en je gezin als geheel. Of de arts stelt een beslissing voor. In beide gevallen ligt er uiteindelijk een beslissing waarin alle gespreksdeelnemers zich kunnen vinden.

Stap 7: Het gezamenlijk opstellen van een plan en het maken van vervolgspraken

Deze (voorlopig) laatste stap bestaat eruit dat de arts de genomen beslissing vertaalt naar een behandelplan. Daarbij zal hij bij jullie toetsen of dit plan goed voelt en of het doenlijk is. Hij zal ook een vervolgspraak maken om te kijken hoe het dan gaat.



Drie goede vragen die je aan je arts kunt stellen om te komen tot het meest passende onderzoek of de meest passende behandeling:

1. Wat zijn de mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in onze situatie?

17. Ben je verplicht om samen te beslissen?

Nee, het is zeker geen verplichting, maar wel een veelgebruikte manier om tot een goed onderbouwde beslissing te komen. Dat geldt voor al die situaties waarin er geen duidelijk beste behandelkeuze is en er aan iedere optie zowel voordelen als (soms ernstige) nadelen kleven.

Steeds meer artsen leren tijdens hun opleiding om op deze manier samen met ouders beslissingen te nemen in situaties waarin er geen duidelijk beste keuze is. Maar nog niet alle artsen zijn hierin opgeleid. Vind je dat je onvoldoende wordt betrokken bij de besluitvorming, maak dit dan bespreekbaar met de arts van je kind. En geef ook aan welke informatie en overwegingen je belangrijk vindt om in te brengen en mee te wegen.

Wat als je onverhoopt geen gehoor vindt voor je wens om mee te beslissen over het behandelbeleid van je kind? In dat geval kun je ook aangeven dat je de vervolgesprekken liever met een andere arts voert die hier wel voor openstaat.

18. Een gezamenlijk genomen besluit later aanpassen: kan dat?

Ja, dat kan. Soms verandert de situatie van je kind zodanig dat de eerder genomen beslissing niet meer de beste is. In dat geval kan het nodig zijn om deze beslissing aan te passen of een heel nieuw besluit te nemen over het verdere beleid. Zowel jij als ouder, als de behandelend arts kunnen het initiatief nemen om hierover opnieuw in gesprek te gaan. Sowieso mag je als ouder op elk moment om een gesprek met de arts vragen.



Ik ben weleens in paniek geraakt van een beslissing die we hadden genomen. We zijn daar toen op teruggekomen. Ook dat moet kunnen.

19. Wat houdt *Advance Care Planning* in?

Advance Care Planning (ACP) staat voor 'vroegtijdige zorgplanning'. ACP is bedoeld voor kinderen met een levensbedreigende aandoening of met een aandoening die hun levensduur naar alle waarschijnlijkheid zal verkorten. Bij veel kinderen met een verstandelijke beperking is dit het geval, maar niet bij allemaal. Steeds meer kinderen met een verstandelijke beperking hebben immers een normale levensverwachting.

Bij ACP is het de bedoeling om op een zo vroeg mogelijk moment met elkaar om de tafel te gaan. Samen met de betrokken zorgverleners bespreek je hoe de zorg voor je kind het beste ingevuld kan worden in de tijd die nog rest. Dat kunnen meerdere jaren zijn, maar ook nog maar enkele maanden of zelfs dagen. Om een goed en compleet plan te maken voor deze zorg zijn vaak meerdere gesprekken nodig.

Doel van ACP is dat je klachten en problemen zoveel mogelijk voorkomt. Bijvoorbeeld door ruim op tijd afspraken te maken hoe je pijn en andere symptomen gaat bestrijden, door te kijken welke behandelingen nog wel zinvol zijn en welke niet meer en door tijdig de noodzakelijke medicijnen en hulpmiddelen te bestellen. Doel is ook dat je met elkaar kijkt naar wat er nog mogelijk is aan gewone én bijzondere activiteiten. En heel belangrijk: je kunt ook aangeven aan welke hulp en ondersteuning jij, je partner of de andere kinderen behoefte hebben.



Waar ik mee worstel is de begeleiding van mijn andere kinderen. Want in dit hele lange traject zijn mijn andere kinderen aandacht tekort gekomen. En als ze dan ineens wel extra aandacht krijgen, dan schrikken ze daar als het ware van.

Wie zitten er om tafel bij een gesprek over ACP?

Dat zijn in ieder geval:

- jullie als ouders;
- de behandelend arts of artsen van je kind;
- andere zorgverleners die je kind goed kennen, bijvoorbeeld de persoonlijk begeleider, de fysiotherapeut, de gedragsdeskundige en de thuisverpleegkundige.

Op basis van al het besprokene maakt een van de zorgverleners een zorgplan, inclusief alle concrete afspraken. Dit zorgplan wordt bijgesteld, mochten zich nieuwe ontwikkelingen voordoen. Wat vooral houvast zal geven is te weten wie je terzijde zullen blijven staan en met welke vragen je waar terecht kunt.



Andere manieren van communiceren

Ook bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking is het belangrijk om vroegtijdig te achterhalen welke wensen zij zelf hebben over hun zorg en behandeling. Sommigen van hen kunnen dit aangeven in gesproken woord, anderen door middel van een spraakcomputer, door middel van pictogrammen of door hun lichaamstaal.

Zo kan bijvoorbeeld blijken dat iemand nog heel graag een bepaalde activiteit wil ondernemen of ergens naartoe wil gaan. Het kan ook blijken dat hij iets juist niet meer wil, bijvoorbeeld een zoveelste onderzoek in het ziekenhuis. Deze signalen kunnen heel subtiel zijn. Vandaar dat deze verkenningen gedaan moeten worden door iemand die diegene goed kan 'lezen' en die door hem vertrouwd wordt. Dat kunnen zijn ouders zijn of – bij een ouder iemand – een ander familielid zoals zijn broer of zus of zijn persoonlijk begeleider.

Binnen de gehandicaptenzorg krijgt ACP steeds meer aandacht. Als een cliënt in enige mate kan aangeven wat hij ervaart en wenst (verbaal of met communicatiehulpmiddelen), dan zal hij ook zelf worden uitgenodigd om aan te schuiven bij een gesprek hierover. Dit vraagt natuurlijk wel dat alle deelnemers hun woorden aanpassen aan wat diegene begrijpt en aankan.



Een van de moeilijkste vragen om te bespreken vind ik de vraag of je maar moet blijven doorgaan met behandelen. Want door al die behandelingen wordt de zorguraag van je kind almaar groter en tegelijkertijd vermindert zijn kwaliteit van leven. En ook je gezin als geheel levert fors in op kwaliteit van leven.

VI. Tips voor een goed gesprek







In het ziekenhuis waar hij geboren is hadden we een hele goede band met de artsen. Daarvoor hebben we eerst wel een hele weg af moeten leggen, maar we hebben vertrouwen over en weer opgebouwd en intensieve gesprekken met elkaar gevoerd. Ik vond het dan ook heel eng om over te moeten stappen naar een ander ziekenhuis.

20. Praten over beslissingen: is daar een richtlijn voor?

Nee, er bestaat geen richtlijn die voorschrijft hoe ouders en artsen het beste met elkaar kunnen spreken over behandelbeslissingen. Als er iets maatwerk is, dan is het wel het voeren van juist deze gesprekken.

De situatie van ieder kind ligt immers (net) weer anders. Ook hun behoeften en wensen kunnen sterk verschillen, net als die van jou als ouder. Zo heeft de ene ouder behoefte aan zoveel mogelijk informatie, terwijl een andere ouder liever alleen de meest belangrijke zaken wil horen. En waar de ene ouder zoveel mogelijk zélf wil beslissen op basis van alle informatie, wil een andere ouder liever dat de arts die zijn kind het beste kent beslist.

De ene insteek van een gesprek is daarbij niet beter dan de andere. Wat telt, is dat je je er als ouder goed bij voelt, in ieder geval zo goed als mogelijk is onder de gegeven omstandigheden.

Meerdere problemen

Maatwerk is al helemaal nodig als er een beslissing genomen moet worden voor een kind met een verstandelijke beperking. Veel kinderen met een verstandelijke beperking kampen met meerdere gezondheidsproblemen die elkaar beïnvloeden en versterken. In veel gevallen zijn deze problemen ook moeilijk te behandelen of kan de behandeling van het ene symptoom leiden tot verslechtering van het andere symptoom. Dat maakt de situatie van ieder kind en van zijn gezin niet alleen uniek, maar ook ingewikkeld.

Onzekerheid

Wat het extra ingewikkeld maakt, is dat kinderen met ernstige beperkingen niet zelf kunnen vertellen wat zij (nog) aan behandelingen zouden wensen. Hun ouders en zorgverleners zullen dit in hun plaats moeten doen, ook als zij niet precies weten wat er aan de hand is en (dus) niet kunnen voorspellen hoe de situatie zich in de toekomst zal ontwikkelen. Die onzekerheid kan door ouders als een extra belasting worden ervaren.



Verskillende opvattingen

Tot slot bestaan er tussen ouders grote verschillen in wat zij belangrijk vinden voor hun kind en wat ze (nog) voor hem wensen. Dit kan ertoe leiden dat bij kinderen met eenzelfde diagnose of probleem uiteindelijk een ander behandelbeleid wordt afgesproken. Wat dat betreft is er dus niet alleen maatwerk nodig bij het voeren van gesprekken, maar ook bij de vormgeving van het behandelbeleid. Hetzelfde geldt natuurlijk ook voor volwassenen met een verstandelijke beperking.



Beslissen is iets dat je samen doet. En het woord vertrouwen staat daarin centraal. Want alles gebeurt op basis van wederzijds vertrouwen. Dat kan niet met een dienstdoende arts die in één keer een beslissing wil nemen, terwijl hij je kind niet of nauwelijks kent. In dat geval moet je als ouder op je strepen gaan staan.

21. Hoe geef je vorm aan een gesprek 'op maat'?

Een precieze richtlijn voor een goed gesprek valt niet te geven. In plaats daarvan volgt hieronder een aantal tips die je als ouder houvast kunnen geven, zowel bij het voorbereiden als het voeren van een gesprek.

Schrijf van te voren alle vragen op die je te binnen schieten

Om als ouder te kunnen meedenken en meebeslissen over het behandelbeleid van je kind, zal je allereerst moeten begrijpen wat er precies aan de hand is en welke keuzes er mogelijk zijn. Dat valt niet altijd mee, omdat de gezondheidsproblemen ingewikkeld kunnen zijn en er vaak ook de nodige onzekerheden zijn.

Het helpt om op een rustig moment vast alle vragen te noteren die je zou willen stellen. Meld aan het begin van het gesprek dat je een aantal vragen hebt opgeschreven die je graag wilt bespreken.

Soms dienen behandelbeslissingen zich onverwachts aan, bijvoorbeeld omdat de situatie van je kind opeens verslechtert. In dat geval is er niet of nauwelijks gelegenheid om van te voren na te denken over de vragen die je zou willen stellen. Als na afloop van het gesprek blijkt dat er nog veel onduidelijk is, dan is dat zeker een reden om een vervolgesprek aan te vragen.

Vraag vooraf met wie je zal spreken

Het geeft houvast wanneer je als ouder van te voren weet met wie je in gesprek gaat. Als er verschillende zorgverleners aan het gesprek deelnemen, is het ook fijn om te weten waarom ze aanschuiven en wat hun rol in het gesprek zal zijn. Wanneer zij dit niet zelf toelichten, kun je hier natuurlijk naar vragen.

Vaak zullen er meerdere gesprekken volgen. In steeds meer ziekenhuizen is het beleid dat dezelfde arts deze vervolgesprekken voert. Je kunt als ouder ook zelf aangeven dat je graag steeds met dezelfde arts wilt spreken.

Vraag zo nodig om een speciaal spreekuur of om een multidisciplinair overleg

Hoe ingewikkelder de gezondheidsproblemen van je kind, hoe meer artsen betrokken zullen zijn bij zijn zorg en behandeling. Wanneer er ingrijpende beslissingen genomen moeten worden over het behandelbeleid, dan kan het helpen om als ouders met alle betrokken artsen tegelijk om tafel te gaan zitten. Daaronder de medisch specialisten uit het ziekenhuis, maar ook de huisarts of de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) die jouw kind vaak veel beter kennen.

Het organiseren van een dergelijk overleg is een hele toer, maar het is de beste manier om alle expertise te bundelen, om alle vragen en zorgen te delen en om te komen tot een weloverwogen behandelplan. Het voorkomt latere twijfels, in de eerste plaats bij jou als ouder, maar ook bij de betrokken artsen. Voel je dus vrij om te vragen of dit spreekuur of overleg georganiseerd kan worden.

Deel je vragen, visies en voorkeuren en alles wat je verder van belang vindt

Ook al valt er vaak veel uit te leggen door de behandelend arts, het is belangrijk dat hij niet als enige aan het woord is. Alleen zo kan er een echt gesprek ontstaan. Een goede arts zal je tijdens het gesprek dan ook uitnodigen om je vragen te stellen en je ideeën en wensen over het verdere behandelbeleid van je kind toe te lichten.

Sommige artsen vergeten dit te midden van alle informatie die ze willen overbrengen. Ook in die situatie is het van belang om je vragen te stellen en je ideeën en wensen kenbaar te maken. En niet alleen dat: voel je vrij om alles in te brengen wat belangrijk is voor je kind, voor jou en voor je gezin als geheel. Ook je zorgen en angsten. Kortom: alles wat je op het hart hebt en wat je op je schouders draagt.

Het valt lang niet altijd mee om je zo open en assertief op te stellen. Het kan je zelfs het gevoel geven een 'lastige ouder' te zijn. Is dat het geval? Dan kun je ook dát gevoel onder woorden brengen. Realiseer je dat je geen lastige ouder bent, maar een actieve ouder. Jouw houding draagt bij aan de beste keuze voor jouw kind.



Geef aan in welke mate je wilt meedenken en meebeslissen

In de zorg voor kinderen met beperkingen kunnen zich heel verschillende behandelbeslissingen aandienen:

Relatief eenvoudige, bijvoorbeeld:

- 'Kijken we deze bovenste luchtweginfectie nog even aan of starten we preventief met antibiotica?' of
- 'Is een grieprik nodig of niet?'

En ingewikkelde met verre gaande consequenties, bijvoorbeeld:

- 'Plaatsen we een PEG-sonde of niet?' of
- 'Hogen we de anti-epileptica nog weer verder op?' of
- 'Is een nieuwe opname op de Intensive Care afdeling nog zinvol?'

Sommige ouders willen graag meebeslissen over de relatief eenvoudiger beslissingen, maar laten de ingewikkelde beslissingen liever aan de behandelend arts van hun kind over. Andere ouders willen ook hierover meebeslissen, hoe zwaar hen dit emotioneel ook valt. Ook hierbij is er niet één beste manier. Belangrijk is dat je als ouder die manier kiest die op dat moment het beste bij jou past. Zodat je later zo min mogelijk last zult hebben van het gevoel 'Had ik maar...'



We hadden al besloten dat hij niet meer wordt geopereerd aan zijn scoliose. En we hebben net besloten dat hij bij een volgende longontsteking geen antibiotica meer krijgt. Maar als het zover is, heb ik iemand nodig die me steunt. Want het voelt als een onmenselijk besluit.

Vraag om een samenvatting van het gesprek, neem een vertrouwenspersoon mee of vraag of je het gesprek mag opnemen

In de meeste gesprekken komt er zoveel aan bod dat het lastig blijkt om alles te onthouden. Het kan helpen om tijdens het gesprek al wat aantekeningen te maken of een vertrouwenspersoon mee te nemen die meeluistert. Verder kun je de behandelend arts vragen of hij een schriftelijke samenvatting zou willen maken van het gesprek en je die wil toesturen.

Je kunt het gesprek ook opnemen, bijvoorbeeld op je mobiele telefoon. Dit geeft de gelegenheid om het volledige gesprek thuis nog eens rustig na te luisteren. Het opnemen van gesprekken is steeds gebruikelijker geworden en de meeste artsen hebben hier dan ook geen bezwaar tegen. Het is wel aan te raden om aan het begin van het gesprek te vragen of alle aanwezigen akkoord zijn.

Maak duidelijke afspraken over het vervolg

Soms is één gesprek voldoende om tot een beslissing te komen over wat het beste is voor je kind om te doen of niet meer te doen. Maar meestal zijn er meer gesprekken nodig voordat er een beslissing genomen kan worden. Zeker in dat geval helpt het om aan het einde van een gesprek heldere afspraken te maken over:

- welke zorg en behandeling je kind in de tussenliggende periode krijgt
- wanneer het volgende gesprek zal plaatsvinden
- wanneer je de samenvatting van het besprokene krijgt toegestuurd plus de gemaakte afspraken



De huisarts vertelde ons dat als we niet meer wilden dat ons kind zou worden opgenomen op de Intensive Care dat we dit met zoveel woorden in de niet-behandel verklaring moesten zetten. Want zodra je de ambulance belt, beginnen die met reanimeren en voordat je het weet ligt je kind opnieuw opgenomen op de Intensive Care.

22. Is het belangrijk om je levens- en geloofsovertuigingen te bespreken?

Zeker, want wat je belangrijk vindt voor het welzijn van je kind en daarmee voor zijn behandeling, zal mede bepaald worden door deze overtuigingen.

Met levens- en geloofsovertuigingen bedoelen we de verschillende manieren waarop mensen zin en betekenis geven aan hun leven en dat van hun dierbaren. Zo kun je het leven als een heilig geschenk beschouwen dat je dient te koesteren en beschermen. Dat geldt voor je eigen leven, maar misschien nog wel sterker voor het leven van je kind dat jou als een bijzonder geschenk is toevertrouwd.

In het verlengde hiervan kun je de zorg voor je kind als een bijzondere levensopdracht ervaren. Dat geldt al helemaal wanneer je kind door zijn verstandelijke beperking extra kwetsbaar en weerloos is en daardoor nog meer bescherming nodig heeft.

Je kunt ook als levensovertuiging hebben dat beproeving bij het leven hoort en dat je lijden niet altijd zult kunnen opheffen of dit zou moeten willen. In plaats daarvan streef je er dan naar om het zo goed mogelijk te verdragen.

Of misschien is het bij jou juist andersom: je bent ervan overtuigd dat lijden geen enkele zin heeft en dat het met alle middelen bestreden moet worden. In het verlengde hiervan kun je ervan overtuigd zijn dat het opheffen van uitzichtloos en



ondraaglijk lijden een belangrijker opdracht is dan het beschermen van het leven. Dit heeft als uiterste consequentie dat je iemand mag laten of zelfs mag doen overlijden, omdat dit de enig overgebleven manier is om zijn lijden op te heffen.

Open bespreken

Je levens- en geloofsovertuigingen kunnen dus van grote invloed zijn op hoe je aankijkt tegen behandelbeslissingen. Dat geldt zeker wanneer die beslissingen vergaande consequenties hebben voor het overleven van je kind en de manier waarop je kind zal overleven. Het is fijn als de artsen je de ruimte geven om je overtuigingen open te bespreken. Zo kunnen jullie samen deze overtuigingen meenemen en meewegen bij het nemen van de uiteindelijke beslissing.

Duidelijke uitleg

Heel soms komt het voor dat een behandeling echt niet meer helpt, maar dat je het als ouder vanwege je geloofsovertuiging heel moeilijk vindt om ermee in te stemmen dat de behandeling wordt gestopt. In die situatie kan het helpen wanneer de arts uitlegt hoe hij weet én aan je kind ziet dat de behandeling niet meer aanslaat. Het kan ook helpen als je de tijd krijgt om ruggenspraak te houden met een vertrouwde geestelijk verzorger. Een mogelijkheid is ook dat deze geestelijk verzorger aanschuift bij een gesprek met de arts.

Verantwoordelijkheid

Tot slot kan het helpen wanneer de arts voorstelt dat hij de volledige verantwoordelijkheid op zich neemt voor de te nemen beslissing. Op deze manier word je als ouder ontlast van een beslissing die je niet in overeenstemming kunt brengen met je geweten. In de praktijk blijkt dat veel ouders hier graag mee instemmen. Dit doen zij vanuit het vertrouwen dat de arts het allerbeste voorheeft met hun kind en dat hij hun zorgen en wensen zoveel mogelijk zal meewegen bij de uiteindelijke beslissing.



We hadden geen idee wie er allemaal zaten. Maar er zat niemand bij van de geestelijke verzorging, terwijl wij zelf wel geloven. Dat hadden we op dat moment wel fijn gevonden.

23. Welke concrete vragen kun je stellen?

Iedere ouder herkent het: je komt thuis na een gesprek met de arts en beseft op dat moment dat je nog vol zit met vragen. Hieronder volgen voorbeeldvragen die je kunnen helpen bij het voorbereiden van het (volgende) gesprek.

Voorbeeldvragen aan de arts(en) over...

de ziekte

- Weet u wat de oorzaak is van de ziekte of aandoening van mijn kind?
 - Kunt u iets zeggen over de vooruitzichten?
 - Tot welke beperkingen kan deze ziekte of aandoening leiden in de toekomst?
 - Kan er een erfelijke oorzaak zijn? Zo ja, wat heeft dat voor gevolgen, ook voor mijn andere kinderen?
 - Bestaat er een belangenvereniging voor deze ziekte of aandoening?
-

diagnostiek en onderzoek

- Welk onderzoek zal bij mijn kind gedaan worden?
 - Waarvoor is dat belangrijk?
 - Wat heeft het onderzoek voor consequenties?
 - Wat zijn de consequenties als het onderzoek niet gebeurt?
 - Wie doet het onderzoek en waar vindt het plaats?
 - Hoelang duurt het en wat gaat er precies gebeuren?
 - Zal mijn kind een roesje krijgen of onder narcose moeten voor dit onderzoek?
 - Doet het onderzoek pijn?
 - Wat kan ik doen om mijn kind gerust te stellen?
 - Kan ik bij het onderzoek aanwezig zijn?
 - Als ik er niet bij mag zijn, wanneer mag ik dan weer naar mijn kind toe?
 - Van wie krijgen we de uitslag? Hoe en wanneer krijgen we de uitslag?
-

de behandeling

- Wat houdt de behandeling precies in?
- Wat is het doel van de behandeling?
- Hoe lang duurt de behandeling?
- Wat zijn de voordelen? En wat zijn de mogelijke risico's?
- Kunnen er complicaties optreden en welke zijn dat?
- Moet deze behandeling meteen plaatsvinden of hebben we nog even tijd om na te denken?
- Wat gebeurt er als we deze behandeling niet doen?
- Hoe ziet u of de behandeling aanslaat?
- Wat gebeurt er als de behandeling niet aanslaat?
- Wordt deze behandeling in zijn geheel vergoed door de zorgverzekering?
- Wie helpt ons budget aan te vragen als deze behandeling extra kosten met zich meebrengt?

andere behandelmogelijkheden

- Is de behandeling die u voorstelt de enige mogelijkheid?
- Zijn er misschien nieuwe behandelingen waarnaar nog onderzoek wordt gedaan? Komt mijn kind daarvoor in aanmerking?
- Wat gebeurt er als ik niet instem met de voorgestelde behandeling?

de bijwerkingen

- Welke bijwerkingen zijn te verwachten?
- Zijn de bijwerkingen blijvend of tijdelijk?
- Krijgt mijn kind al tijdens de behandeling last van de bijwerkingen of pas daarna?
- Wat kan ik doen zodat mijn kind zo min mogelijk last van bijwerkingen heeft?
- Bij welke bijwerkingen moet ik contact opnemen? Is daar dan haast bij?
- Mag mijn kind alles doen wat hij kan?

kwaliteit van leven

- Hoe ziet u de toekomst van mijn kind? Hoeveel zekerheid is daarover?
- Hoe zal de toekomst van ons gezin als geheel eruit gaan zien?
- Hoe lang kan mijn kind met deze aandoening leven?
- Heeft mijn kind pijn? Zal mijn kind in de toekomst pijn lijden? Wat is daaraan te doen?
- Zal mijn kind vaak in het ziekenhuis moeten liggen?
- Zal mijn kind afhankelijk worden (of blijven) van medisch-technische ondersteuning zoals sondevoeding of beademing?
- Kan mijn kind ooit zelfstandig zitten, lopen, communiceren, wonen?
- Wanneer weet ik zeker dat mijn kind bepaalde ontwikkelingen definitief niet zal doormaken?

de arts en het ziekenhuis

- Welke arts draagt de eindverantwoordelijkheid voor de behandeling van ons kind? Wanneer en hoe is hij bereikbaar?
- Kan ik hem per mail bereiken?
- Is er misschien ook een telefonisch spreekuur?
- Wie moet ik in noodgevallen bellen?
- Bij welke arts kan ik terecht als onze eigen arts er niet is?
- Kan ik één arts (of verpleegkundige) als aanspreekpunt krijgen?
- Is het zinvol om een *second opinion* te vragen? Kunt u mij daarbij helpen?
- Is er een geestelijk verzorger met wie we kunnen praten?
- Bij wie kunnen we terecht voor psychologische begeleiding?
- Bij wie kunnen wij terecht voor het aanvragen van een indicatie?
- Bij wie kunnen we terecht voor het samenstellen van een zorgteam rondom ons kind?
- Wie leert ons als ouder de specialistische handelingen aan zodat wij ze zelf thuis kunnen uitvoeren?

lastige zaken

- Hoeveel ervaring heeft u met het behandelen van kinderen met deze aandoening?
- Zou mijn kind in een ander ziekenhuis precies dezelfde behandeling krijgen?
- Wordt mijn kind net zo behandeld als kinderen zonder beperkingen?
- Wilt u de behandeling liever niet doen omdat hij zo duur is?
- Hoe zeker weet u dat deze behandeling zinvol is voor mijn kind?
- Hoe zeker weet u dat deze behandeling zinloos is voor mijn kind?
- Als mijn kind overleeft, hoe zal zijn leven en ons leven er dan uit gaan zien?
- Als ik akkoord ga met het stoppen van deze levensondersteunende behandeling, geef ik mijn kind dan op?
- Mag ik u vragen om alles te doen om het leven van mijn kind te redden?
- Nu mijn kind binnenkort gaat overlijden, hoe gaat dat precies? Hoe lang duurt het? Heeft mijn kind dan pijn?
- Wilt u zorgen dat mijn kind niet meer hoeft te lijden?



VII. Het juiste doen







We moeten op een heldere beslissingsroute terug kunnen kijken. Ook al heb je in het nazien een foute keuze gemaakt, dat je dan niet zegt dat je onnadenkend bent geweest. Nee, dat je heel goed hebt nagedacht. En dat je toen dacht dat dit het beste was. Dat is het enige wat je kunt doen, want niet alleen het leven van mijn kind staat op het spel, maar ook dat van mij.

24. Hoe weet je wat het juiste is om te doen?

Wanneer je kind ziek wordt, dan hoeven ouders en artsen in de meeste gevallen niet lang na te denken over wat het juiste is om te doen: zo snel mogelijk starten met de behandeling die de grootste kans op genezing geeft. Maar wat als niemand precies weet wat er aan de hand is? Als niemand weet hoe ernstig de gevolgen zullen zijn van de ziekte? Of als gaandeweg blijkt dat de behandeling niet helpt of veel nare bijwerkingen geeft? In die situaties is het veel lastiger om te bepalen wat het juiste is om te doen. Of, anders gezegd, welke beslissing het belang van je kind het meeste dient.

Verschillende ideeën

Helemaal lastig wordt het wanneer hier verschillende ideeën over ontstaan tussen ouders en het behandelend team of tussen ouders onderling.

Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat jij alles op alles wil zetten om het leven van jullie kind te behouden of in ieder geval te verlengen. Maar misschien vindt jouw partner dat jullie je kind de steeds zwaardere behandelingen niet langer mogen aandoen omdat het zijn kwaliteit van leven te ernstig schaadt.



Het is fijn om te weten dat het heel normaal is als je er als partners niet gelijk in staat. Je bent elk een individu, elk met een eigen manier van verwerken. En dus kun je niet verwachten dat je samen hand in hand een beslissing neemt. Dat is vaak niet zo. Het is wel belangrijk dat de beslissing niet tussen jullie in komt te staan. En het helpt om te weten dat het normaal is om hierbij hulp te vragen.

Meer tijd nemen

Als er geen duidelijk juiste beslissing is en/of de meningen hierover blijven verschillen van elkaar, dan is het des te belangrijker om niets te overhaasten en te forceren, maar om meer tijd te nemen. In die tijd kan bekeken worden hoe de situatie van



je kind zich ontwikkelt. Zo nodig kunnen er ook aanvullende onderzoeken worden gedaan, zoals een EEG of MRI. Dit kan meer duidelijkheid geven over wat er precies aan de hand is en wat hiervan de blijvende gevolgen zullen zijn.

EEG is de afkorting van Elektro-EncephaloGrafie. Met dit onderzoek kan men activiteit in de hersenen meten. Hiervoor krijgt iemand een aantal elektroden op zijn hoofd geplakt. Zo kan men bijvoorbeeld vaststellen of er sprake is van epilepsie en in welke mate.

MRI is de afkorting van Magnetic Resonance Imaging. Dit onderzoek maakt beelden van (de werking van) organen en weefsels. Voor dit onderzoek moet de patiënt in een soort tunnel liggen.

Extra gesprekken

Verder biedt extra tijd de gelegenheid om meer gesprekken te voeren met elkaar, met de arts(en) van je kind en met andere artsen met bijzondere expertise op dit terrein. Het geeft je ook tijd om de ideeën te horen van andere belangrijke mensen die je kind goed kennen. Bijvoorbeeld de dagelijkse begeleiders van het dagcentrum of de woonvoorziening van je kind, betrokken verpleegkundigen, familieleden of vrienden.

Veel ziekenhuizen hebben een psychosociaal team. Dit team bestaat uit pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en psychologen. Ook op hen kun je een beroep doen. Juist omdat zij geen directe rol spelen in de behandeling, kan een gesprek met hen verhelderend en steunend zijn.

Mocht je hieraan behoefte hebben dan kun je deze tijd ook gebruiken om contact te zoeken met andere ouders die voor dezelfde moeilijke keuzes hebben gestaan om hun ervaringen te horen.



We hebben hulp ingeroepen van een ziekenhuispsycholoog. Zij begeleidt ons als we er samen niet goed uitkomen, ze begeleidt ons ook bij de begeleiding van onze kinderen, het hele systeem. En als we individueel klem zitten. Ze zit ook aan bij belangrijke medisch-ethische besprekingen.

25. Wat is een moreel beraad?

Een moreel beraad is een gestructureerd gesprek waarin de gespreksdeelnemers met elkaar een antwoord proberen te vinden op een ethische vraag: de vraag hoe men zou moeten of mogen handelen in een bepaalde situatie. Een moreel beraad wordt geleid door een daarvoor speciaal opgeleid en onafhankelijk iemand, zoals een medisch ethicus.

Ook al heb je extra gesprekken gevoerd en zijn er aanvullende onderzoeken gedaan, dan nóg blijft het misschien onduidelijk wat de beste keuze is voor je kind of – in sommige gevallen – de minst slechte. In die situaties kan een moreel beraad helpen om uit de impasse te komen

In zorginstellingen is het al langer gebruikelijk om ouders uit te nodigen voor een moreel beraad. Ook in ziekenhuizen wordt dit nu steeds gebruikelijker.

Voorbeelden van vragen die regelmatig in morele beraden besproken worden zijn:

- 'Moet mijn kind opnieuw gereanimeerd worden, of zal dit hem nog weer meer beschadigen?'
- 'Is de plaatsing van een PEG-sonde zinvol voor mijn kind, of mogen we hier ook vanaf zien?'
- 'Is het in het belang van mijn kind om te starten met permanente thuisbeademing?'
- 'Moet mijn kind de rest van zijn leven aan de dialyse, nu een niertransplantatie niet mogelijk blijkt?'

Veel gebruikt stappenplan voor een moreel beraad

- **Stap 1.** De deelnemers bespreken met elkaar waar de ethische vraag in de kern op neerkomt.
- **Stap 2.** De deelnemers kijken welke informatie nog ontbreekt om deze vraag goed te kunnen beantwoorden.
- **Stap 3.** De deelnemers bespreken welke verschillende handelingsmogelijkheden er zijn. Iedereen geeft argumenten voor en tegen. Een handelingsmogelijkheid kan ook zijn om iets juist niet (meer) te doen.
- **Stap 4.** De deelnemers wegen deze argumenten tegen elkaar af. Op basis daarvan komen ze tot een conclusie. Die conclusie kan zijn dat een van de handelingsmogelijkheden de voorkeur heeft. Maar het kan ook zijn dat er nog belangrijke informatie ontbreekt die nodig is voor een goede afweging. In dat geval wordt er vaak een vervolgberaad afgesproken.
- **Stap 5.** Diegene die het moreel beraad leidt checkt of alle deelnemers zich kunnen vinden in de conclusie. Blijven er grote bedenkingen bestaan onder een aantal deelnemers, en dan met name onder deelnemers die nauw bij de zorg en behandeling van het kind betrokken zijn? Dan kan ook dit een reden zijn voor het beleggen van een vervolgberaad.

26. Wat als je er met elkaar echt niet uitkomt?

Heel soms lukt het niet om samen op één lijn te komen. Ondanks alle inspanningen kan het voorkomen dat ouders onderling of ouders en behandelaars tegengestelde standpunten blijven houden. Bijvoorbeeld wanneer ouders verwachten dat hun kind baat zal hebben bij een bepaalde behandeling, terwijl de behandelend artsen hier geen heil meer in zien. Het omgekeerde kan ook gebeuren: artsen die van een bepaalde behandeling nog het nodige verwachten, terwijl ouders ervan overtuigd zijn geraakt dat deze behandeling hun kind niet meer zal helpen en hem alleen nog maar meer zal belasten.



Als er geen enkel perspectief op verbetering meer is, waarom krijgt je kind dan nog tien soorten medicijnen? Waarom kunstmatige bijvoeding? Waarom wordt niet ingezet op het bestrijden van lijden en worden de curatieve behandelingen niet gestopt? Met andere woorden: waarom mag het leven zijn gang niet gaan? En waarom moet de dood ten koste van alles worden tegengehouden?

Welke manieren zijn er om uit deze impasse te komen?

1. Vraag een *second opinion* aan

Zeker bij ingewikkelde beslissingen kan het helpen om het oordeel of advies te vragen van een onafhankelijk medisch specialist, dat wil zeggen iemand met kennis van zaken die niet zelf bij de behandeling betrokken is. Niet alleen kan dit nieuwe inzichten opleveren, maar ook een verse blik op het besluitvormingsproces. Het aanvragen van een *second opinion* is steeds gebruikelijker geworden. Dat geldt niet alleen voor situaties waarin er verschillen van inzicht bestaan tussen behandelteam en ouders, maar ook voor die situaties waarin er nog de nodige onzekerheden zijn. Bijvoorbeeld over wat er aan de hand is met een kind en wat dit betekent voor zijn toekomstige kwaliteit van leven.

Wie neemt het voortouw?

Vaak zal de behandelend arts het initiatief nemen, mede omdat hij weet welke artsen in binnen- en buitenland bijzondere expertise hebben op dit terrein. Het staat je als ouder natuurlijk ook vrij om zelf het voortouw te nemen bij het organiseren van een *second opinion*. Daarbij kun je de hulp inroepen van de behandelend arts, maar ook van je huisarts, je zorgverzekeraar of van de AVG die verbonden is aan de instelling waar je kind zorg krijgt.

Hoe vind je een onafhankelijk medisch specialist?

Misschien heb je als ouder zelf een bepaalde specialist of een bepaald centrum in gedachten waar je naartoe wilt worden doorverwezen voor deze *second opinion*. Zo niet, dan kun je vragen of één van de eerdergenoemde artsen of je zorgverzekeraar een arts kunnen aanbevelen. Het is altijd raadzaam om vooraf met je zorgverzekeraar contact op te nemen om te horen onder welke voorwaarden zij een *second opinion* vergoeden.

'Op papier'

Een *second opinion* kan ook 'op papier' plaatsvinden. In dat geval worden alle belangrijke gegevens, waaronder de scans, opgestuurd naar een specialist uit een ander ziekenhuis. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer je kind te ziek is om vervoerd te worden. Komt deze specialist er op basis van deze gegevens niet uit, dan kan hij

besluiten om zelf naar je kind te komen kijken of je als ouders uit te nodigen voor een persoonlijk gesprek.

Belangrijk: vertrouwen

Soms levert een *second opinion* nieuwe inzichten op die helpen de patstelling te doorbreken. Soms bevestigt het de behandelkoers waar één van beide partijen (ouders of de behandelend arts) al een voorkeur voor hadden. Ook die uitkomst kan helpen om de patstelling te doorbreken, tenminste als alle partijen vertrouwen hebben in de deskundigheid en onafhankelijkheid van de geconsulteerde arts.



Laat me zien hoe de procedure voor een *second opinion* is bij een andere arts. Dus welke stappen je dan moet zetten. Zodat ik zeker weet dat we de goede beslissing zullen nemen.

2. Vraag of een ander ziekenhuis de zorg wil overnemen

In uitzonderingsgevallen komt het voor dat ouders en de behandelend arts alsnog tegenover elkaar blijven staan en dat het wederzijdse vertrouwen steeds verder afneemt. Een oplossing kan dan zijn om op zoek te gaan naar een ander ziekenhuis dat de zorg voor je kind in zijn geheel wil overnemen.

Een dergelijke overplaatsing vraagt om een zorgvuldige voorbereiding. Die begint met een rondvraag onder andere ziekenhuizen wie er plek heeft en wie zich zou kunnen vinden in de wensen van jou als ouder. Je kunt zelf het voortouw nemen voor deze rondvraag, maar je kunt ook vragen of de behandelend arts dit op zich wil nemen, je huisarts of de betrokken AVG.

Ook de zorgverzekeraar kan mogelijk helpen bij deze bemiddeling. In ieder geval is het goed om op tijd aan de verzekeraar te vragen of deze bereid is de kosten te blijven dragen na de eventuele overplaatsing.

3. Vraag de rechter om een uitspraak te doen

Een uiterste middel om uit een patstelling te komen, is het inschakelen van de rechter. Beide partijen, ouders en behandelend arts, kunnen de rechter vragen om een onafhankelijk oordeel te vellen over de vraag welke behandelkoers het belang van je kind het beste dient. Een gang naar de rechter komt in Nederland zelden voor. Het is dan ook een route die je liever niet bewandelt. En toch kan het in sommige situaties nodig zijn en ook helpend blijken om uit een patstelling te komen. Overweeg je als ouder deze rechtsgang, dan is raadzaam om van te voren te onderzoeken of en hoe je verzekerd bent tegen de kosten hiervan.



VIII. De laatste levensfase





27. Moeten artsen alle behandelingen blijven inzetten die technisch gezien mogelijk zijn?

Nee, dat moet niet. De arts mag een behandeling immers alleen voorzetten als hij verwacht dat de betreffende behandeling nog enig effect zal hebben. Dit kan betekenen dat iemand door deze behandeling (nog iets) langer leeft of dat zijn pijn en andere klachten hierdoor verminderen.

Zeker in de laatste levensfase moet iemands behandeling daarnaast ook proportioneel zijn. Dit wil zeggen dat de voordelen van deze behandeling dienen op te wegen tegen de nadelen, zoals nare en ernstige bijwerkingen.

28. Wat als je wilt dat de artsen álles proberen om je kind in leven houden?

Natuurlijk wil je als ouder zeker weten dat alle kansen benut zijn. Misschien ben je ook bang dat je hier later twijfels over zult krijgen of last zult krijgen van schuldgevoelens. Het is belangrijk om deze twijfels en zorgen te bespreken met de arts van je kind. In dit gesprek kun je de arts vragen om voor je op een rij te zetten welke behandelingen op dit moment nog kunnen worden ingezet en wat daarbij de te verwachten voor- en nadelen zijn. Omgekeerd kun je hem ook de vraag voorleggen welke behandelingen in zijn ogen niet zinvol of passend meer zijn en waaraan hij dit afmeet.

De uitkomst van dit gesprek kan zijn dat een of meer behandelingen worden voortgezet. Daaronder valt in ieder geval de palliatieve zorg. Uitkomst kan ook zijn dat een bepaalde curatieve of levensondersteunende behandeling nog voor een afgesproken periode wordt voortgezet, bijvoorbeeld voor een periode van vier weken. Daarna wordt dan geëvalueerd of deze behandeling nog iets heeft kunnen bijdragen.

Tot slot kan de uitkomst ook zijn dat alle behandelingen op korte termijn worden gestopt, behalve de palliatieve zorg. Vanaf dat moment verschuift dan alle aandacht naar hoe je de laatste levensfase van je kind zo goed en zo mooi mogelijk vorm en inhoud kunt geven. Samen met je gezin en de direct betrokken zorgverleners. Deze uitkomst geeft hopelijk wat rust en houvast. Maar dat doet niets af aan de onbevattelijkheid en het verdriet hierom.

29. Wat houdt terminale zorg in?

Terminaal betekent letterlijk: in het eindstadium. Terminale zorg is dus alle palliatieve zorg die iemand in zijn laatste levensfase ontvangt.



Soms verslechtert de situatie van een kind acuut en dient zijn overlijden zich onverwachts aan. Soms gaat zijn conditie langzaam achteruit en wordt het geleidelijk aan duidelijk dat hij zal gaan sterven. In dat geval is er meer tijd om deze terminale zorg vorm en inhoud te geven.

Terminale zorg valt dus onder de noemer palliatieve zorg. En net als palliatieve zorg omvat het alle aspecten:

- Medisch, bijvoorbeeld het medicatie- en behandelbeleid in deze laatste levensfase
- Verpleegkundig, bijvoorbeeld de lichamelijke verzorging en de manier waarop medicijnen het beste kunnen worden gegeven
- Paramedisch, denk aan voedingsadviezen of advies over noodzakelijke hulpmiddelen
- Psychosociaal, bijvoorbeeld de invulling van een dag als een kind nog maar heel weinig energie heeft of aan het maken van een bezoekschema voor familie en vrienden
- Spiritueel, denk aan bepaalde rituelen die troost en steun kunnen geven aan je kind zelf en aan degenen die om hem heen staan
- Organisatorisch, ondanks deze zakelijke term gaat het daarbij om ingrijpende vragen zoals waar je wilt dat je kind zal gaan overlijden en met wie je samen voor je kind wilt zorgen tot aan het moment van zijn overlijden. Het gaat ook om vragen bij wie je terecht kunt voor zorg en ondersteuning voor jezelf en de rest van je gezin.

Terminale zorg beperkt zich dus niet tot je kind alleen, maar omvat ook de zorg voor de rest van je gezin. Dat aspect van zorg strekt zich uit tot na het overlijden van je kind.

Wanneer je hier als ouder behoefte aan hebt, dan kun je bijvoorbeeld om een gesprek vragen met de behandelend arts na het overlijden van je kind. Om samen terug te kijken op wat er is gebeurd. In dat gesprek kun je met elkaar bespreken wat goed is gegaan en wat beter had gemoeten. Vaak zal de behandelend arts je ook zelf uitnodigen voor een nagesprek enkele weken na het overlijden van je kind.

Als ouder kun je ook om emotionele ondersteuning vragen door iemand van de psychosociale afdeling van het ziekenhuis of door een rouwcoach. Dat kan zijn voor jezelf, je partner of voor een van je andere kinderen. Leidend hierbij zijn jullie wensen en behoeften.



Je moet op je eigen moment kunnen beslissen of je al aan bepaalde informatie toe bent. Op een gegeven moment wilde ik weten hoe de weg naar het einde eruit zou kunnen zien.

30. 'Beslissingen rond het levenseinde': om welke beslissingen gaat het dan precies?

Onder de term 'beslissingen rond het levenseinde' vallen verschillende soorten beslissingen. Allemaal zijn ze gericht op het verminderen of opheffen van iemands lijden in zijn laatste levensfase. Soms kan dit ertoe leiden dat iemand korter leeft.

31. Welke beslissingen rond het levenseinde mag een arts nemen?

Er zijn drie soorten beslissingen rond het levenseinde die een arts altijd mag nemen als hij ze in het belang van zijn patiënt vindt:

1. Beslissingen om de medicatie op te hogen en/of uit te breiden om zo pijn en andere klachten te verminderen

De arts mag dit alleen doen met de bedoeling om het lijden van zijn patiënt te verlichten. Zijn bedoeling mag dus niet zijn om hem sneller te doen sterven. Vroeger dacht men dat medicijnen tegen pijn en benauwdheid, zoals morfine, het overlijden bespoedigen. Dat blijkt echter niet zo te zijn als de toediening zorgvuldig gebeurt.

2. Beslissingen om een bepaalde behandeling te stoppen of, als deze behandeling nog niet gestart is, dit ook niet meer te doen

Het gaat dan bijvoorbeeld om de volgende behandelingen:

- Stoppen van/niet meer starten met een medicamenteuze behandeling, zoals een antibioticakuur of middelen die de bloeddruk ondersteunen
- Stoppen of niet meer starten van kunstmatige beademing
- Stoppen of niet meer starten van de kunstmatige toediening van voeding of vocht door middel van een voedingssonde of PEG-sonde

De belangrijkste reden om een behandeling te stoppen of niet meer te starten, is dat deze niet langer zinvol en helpend is. Een reden kan ook zijn dat een patiënt zelf aangeeft dat hij een bepaalde behandeling niet meer wenst of verdraagt. Dat hoeft niet per se in woorden te gebeuren. Soms laat iemand met lichaamstaal duidelijk zien dat hij een bepaalde behandeling niet langer kan verdragen. Denk bijvoorbeeld aan tekenen van pijn of hevig ongemak.

In de laatste levensfase van een patiënt zullen beslissingen om een behandeling te stoppen of niet meer te starten in veel gevallen leiden tot een sneller overlijden. Maar dit mag niet het primaire doel van de arts zijn.

3. Palliatieve sedatie in de terminale fase

Heel soms lukt het in de stervensfase niet goed meer om symptomen van pijn, benauwdheid of epilepsie te bestrijden met medicijnen zoals morfine of midazolam. Wanneer de behandelend arts verwacht dat een patiënt binnen twee weken zal



overlijden, dan mag hij besluiten om over te gaan tot continue palliatieve sedatie. De patiënt krijgt dan medicijnen waardoor hij in een diepe slaap komt en zich niet meer bewust is van zijn pijn en andere symptomen. In de meeste gevallen wordt dan tegelijkertijd de kunstmatige toediening van voeding of vocht gestaakt.

Bij patiënten die zelf kunnen beslissen, gebeurt palliatieve sedatie alleen met hun goedvinden. Als een patiënt niet voor zichzelf kan beslissen, dan zal de arts aan zijn wettelijk vertegenwoordiger vragen of die met de palliatieve sedatie kan instemmen.

Uitzonderlijke beslissingen

Onder beslissingen rond het levenseinde vallen ook twee heel bijzondere beslissingen: euthanasie en actieve levensbeëindiging van ernstig zieke pasgeborenen tot 1 jaar. Deze beslissingen mag een arts in Nederland alleen onder zeer strikte voorwaarden nemen.

32. Wat is euthanasie?

Euthanasie betekent dat een arts het leven van een patiënt beëindigt op diens uitdrukkelijke verzoek, omdat dit de laatst overgebleven manier is om een einde te maken aan zijn ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dit doet de arts door het verstrekken of toedienen van dodelijke medicijnen. Het verzoek tot euthanasie kan een patiënt mondeling doen of hij kan dit vastleggen in een schriftelijke wilsverklaring.

In Nederland hebben we een aparte wet die euthanasie regelt: de wet 'Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'. In deze wet staan de zorgvuldigheidseisen omschreven waaraan moet worden voldaan. De belangrijkste eis is dat de patiënt zélf zijn arts om euthanasie moet vragen. Dit doet hij weloverwogen en uit vrije wil.

In de wet staat ook dat euthanasie mag vanaf de leeftijd van 12 jaar, mits de betreffende jongere in staat is 'tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake'. Concreet wil dit zeggen dat hij de gegeven informatie over zijn situatie en vooruitzichten begrijpt en dat hij op basis van deze informatie gekomen is tot een weloverwogen en vrijwillig verzoek, dus zonder dat hij door wie of wat dan ook onder druk is gezet. De praktijk wijst uit dat jongeren uiterst zelden een verzoek tot euthanasie doen.

Uit het bovenstaande vloeit voort dat euthanasie verboden is in situaties waarin iemand niet zélf in staat is om een vrijwillig en weloverwogen verzoek hiertoe te doen aan zijn arts. Dat geldt voor de overgrote meerderheid van de kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking.

33. Mag een arts het leven van een kind beëindigen zonder dat het kind hier zelf om heeft verzocht?

Nee, dit mag niet. Volgens de wet wordt dit zelfs beschouwd als moord. Wanneer een arts het leven van een patiënt actief beëindigt zonder dat diegene hem hier expliciet om heeft verzocht, zal het Openbaar Ministerie dan ook altijd een strafrechtelijk onderzoek instellen.

De uitzondering

Sinds 2007 bestaat hierop één uitzondering. Onder zeer strikte voorwaarden mag een arts in Nederland het leven van een ernstig zieke pasgeborene tussen 0 en 1 jaar opzettelijk beëindigen zonder dat hij hiervoor zal worden vervolgd. Deze voorwaarden staan beschreven in de 'Regeling voor late zwangerschapsafbreking en actieve levensbeëindiging tot 1 jaar', de zogenaamde LZA/LP.

Deze regeling is tot stand gekomen op het dringende verzoek van een aantal kinderartsen. Zij kregen in hun eigen praktijk te maken met baby's die extreem veel pijn leden door de aandoening waarmee zij geboren waren. Deze pijn bleek ondanks al hun pogingen niet te behandelen. Zij vonden, net als de ouders van deze baby's, dat er nog maar één mogelijkheid was: de baby laten sterven omdat er alleen zo een einde kon komen aan zijn ondraaglijk lijden. Na intensieve discussies leidde hun pleidooi uiteindelijk tot de bovengenoemde regeling, de LZA/LP.

In deze regeling staat dat een arts die het leven van een baby met ernstige aandoeningen beëindigt, moet aantonen dat hij heeft voldaan aan de volgende voorwaarden:

- Er bestond geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. De behandelend arts wist dus zeker wat het kind had en wat dit voor zijn toekomst betekende.
- Er was sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind.
- De arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose.
- Samen met de ouders is hij tot de overtuiging gekomen dat er voor het kind geen redelijke andere oplossing was dan zijn leven actief te beëindigen.
- De ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging.
- De arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die het kind heeft gezien. Deze heeft schriftelijk zijn oordeel gegeven en is tot hetzelfde oordeel gekomen als de behandelend arts.
- De arts heeft ervoor gezorgd dat de levensbeëindiging effectief en veilig is gebeurd. Dit betekent dat de arts ervoor heeft gezorgd dat het kind in korte tijd is overleden en dat dit zo rustig en vredig mogelijk is gebeurd.

34. Is er ook een regeling voor kinderen die ouder zijn dan een jaar?

Nee, deze regeling is er niet. Actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar is dan ook verboden. Maar zowel bij de leeftijdsgrens van 1 jaar als die van 12 jaar werden vraagtekens gezet door verschillende ouders en kinderartsen. Op verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is er in 2018 daarom een landelijk onderzoek gestart naar de vraag of deze leeftijdsgrenzen losgelaten zouden moeten worden.

In dit onderzoek wordt allereerst bekeken of ook kinderen die jonger zijn dan 12 jaar in staat zijn om een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie te doen.

Daarna gaan de onderzoekers verkennen of de 'Regeling voor late zwangerschapsafbreking en actieve levensbeëindiging tot 1 jaar' ook zou moeten gaan gelden voor kinderen bóven de 1 jaar. Oftewel: moet het mogelijk worden om het leven van een kind dat ouder is dan 1 jaar actief te beëindigen zonder dat het kind hier zelf om heeft verzocht? Deze verkenning doen deze onderzoekers door middel van interviews met zowel kinderartsen als ouders van kinderen met een levensbedreigende aandoening.

Wat zeggen degenen die op dit moment vóór een verruiming van de regeling zijn?

Volgens deze voorstanders valt niet goed te verdedigen dat er voor pasgeborenen met ernstige aangeboren aandoeningen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden wel een regeling bestaat en voor kinderen en volwassenen met diezelfde aandoeningen niet. Want wat is het fundamentele verschil tussen een kind van elf maanden en een kind van dertien maanden? En wat is het verschil tussen een kind van vier maanden en een verstandelijk beperkt kind van veertien jaar dat qua ontwikkeling net zo ver is als een kind van vier maanden?

Bovendien: hoe ouder een kind, hoe zekerder je weet wat er aan de hand is. Je weet dan steeds beter of behandelingen wel of niet hebben geholpen. Dat maakt dat ouders, artsen en andere zorgverleners beter kunnen beoordelen met elkaar of er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. En of werkelijk alles is geprobeerd om dit lijden te verlichten, maar zonder enig effect.

Wat zeggen degenen die tégen een verruiming van de regeling zijn?

De tegenstanders stellen: je kunt nooit helemaal zeker weten of iemand zo uitzichtloos en ondraaglijk lijdt dat hij de dood verkiest boven dit leven in het geval diegene dit niet zélf met zoveel woorden kan aangeven.

Bij een kind kun je bovendien moeilijk voorspellen hoe zijn toekomst eruit zal gaan zien. Zo kan een kind dat in zijn eerste levensjaren ontroostbaar is, ernstige epilepsie heeft en geen contact maakt, in de loop van de jaren tot rust komen. Hij kan gaan reageren op zijn omgeving en enige ontwikkeling laten zien. Ook al zal hij

nog steeds heel veel zorg nodig hebben, tegen alle verwachtingen in kan zijn leven dan alsnog een leefbaar leven worden. In het licht van al deze onzekerheden is het daarom bijna onmogelijk om te zeggen dat actieve levensbeëindiging de enige overgebleven uitweg is.

Sommige tegenstanders hebben een nog fundamenteeler bezwaar, namelijk dat juist het leven van de meest kwetsbaren in onze samenleving tegen iedere prijs beschermd moet worden.

Niet alleen

Voor alle ouders geldt dat de beslissing om het leven van hun kind actief te laten beëindigen een onnoemelijk zware beslissing is. Wat de uitkomst van het lopende onderzoek en het daaropvolgende maatschappelijk debat ook zal worden, het zal daarom nooit zo zijn dat je deze beslissing als ouders alléén zult moeten nemen. Dat zal je altijd samen doen met de artsen en andere zorgverleners die jouw kind kennen en van hem houden.



IX. Meer hulp en informatie





35. Waar kun je terecht voor steun en advies?

We hopen dat we met dit ouderboek antwoorden hebben kunnen geven op een groot aantal vragen. Toch zullen er ook vragen onbeantwoord zijn gebleven en tijdens het lezen kunnen er ook weer nieuwe vragen zijn ontstaan. In het volgende hoofdstuk vind je daarom links naar de bronnen waarop wij ons bij het schrijven hebben gebaseerd en waar je verdere achtergrondinformatie kunt vinden.

Misschien wil je in plaats van verder te lezen liever met een deskundig iemand doorpraten. Iemand aan wie je niet alleen je verdere vragen kunt stellen, maar met wie je ook andere zaken kunt delen die voor jou belangrijk zijn of waar je je zorgen over maakt.

Hieronder volgen een aantal suggesties van zorgverleners bij wie je terecht kunt voor verder overleg en ondersteuning bij:

Medische vragen

- De behandelend arts of artsen uit het ziekenhuis waar je kind wordt behandeld
- Je huisarts
- De AVG van je kind
- De polikliniek van de zorginstelling waar je kind dagbesteding krijgt of (tijdelijk) woont
- De afdeling 'patiëntenvoorlichting' van het ziekenhuis waar je kind onder behandeling is
- Een expertisecentrum voor de specifieke aandoening van je kind
- Het dichtstbijzijnde expertisecentrum voor epilepsie

Vragen over de verpleegkundige zorg van je kind

- De verpleegkundigen die voor je kind zorgen in het ziekenhuis, in de thuissituatie, in de woonvoorziening of op het dagcentrum
- De thuiszorgorganisatie in je buurt
- Het dichtstbijzijnde Netwerk Integrale Kindzorg

Vragen over de dagbesteding van je kind

- De begeleiders en therapeuten die bij de zorg voor je kind betrokken zijn
- De leerkrachten in het geval je kind (speciaal) onderwijs krijgt
- De pedagogisch medewerker van het ziekenhuis
- De verpleegkundigen die voor je kind zorgen in het ziekenhuis, in de thuissituatie, in de woonvoorziening of op het dagcentrum

Vragen over palliatieve zorg

- Je huisarts
- De betrokken AVG



- Een Kinder Comfort Team. In het geval je kind niet onder behandeling is in een universitair medisch centrum, dan kun je contact opnemen met het Kinder Comfort Team van het dichtstbijzijnde centrum of met het Emma Thuissteam
- Het dichtstbijzijnde Netwerk Integrale Kindzorg
- Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Vragen over gedragsproblemen en slaapproblemen van je kind

- De gedragsdeskundigen van de instelling waar je kind zorg krijgt
- Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Het dichtstbijzijnde Centrum voor slaapproblemen

Vragen over de regie en afstemming van alle zorg

- Je huisarts
- De betrokken AVG
- De persoonlijk begeleider van je kind
- Een casemanager van de instelling waar je kind zorg krijgt
- Het wijkteam
- De betrokken thuiszorgorganisatie
- Het dichtstbijzijnde Netwerk Integrale Kindzorg
- Een patiëntenorganisatie of belangenorganisatie zoals Platform EMG, EMB Nederland, Cerebrale Parese Nederland (CP Nederland), (Sch)ouders, Wij zien je Wel, Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS), Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC), Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) of Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Vragen die je andere kinderen betreffen

- Zorgverleners die al betrokken zijn bij je gezin
- Een pedagogisch medewerker van het ziekenhuis waar je kind onder behandeling is
- Een ziekenhuispsycholoog uit dit ziekenhuis
- Een patiëntenorganisatie of belangenorganisatie zoals Platform EMG, EMB Nederland, CP Nederland, (Sch)ouders, Wij zien je Wel, VKS, VOC of VOKK

Levensbeschouwelijke vragen

- Je eigen geestelijk verzorger
- De afdeling Geestelijke verzorging van het ziekenhuis of de zorginstelling van je kind

Vragen over financiële zaken

- De maatschappelijk werker die verbonden is aan het ziekenhuis waar je kind zorg krijgt
- De maatschappelijk werker die verbonden is aan de zorginstelling
- Het wijkteam
- Een patiëntenorganisatie of belangenorganisatie zoals Platform EMG, EMB Nederland, CP Nederland, Wij zien je Wel, KansPlus of VKS

36. Waar vind je meer informatie?

Hieronder volgt een aantal links naar sites waar je verdere achtergrondinformatie kunt vinden over het betreffende thema. Bij het schrijven van dit boekje hebben we dankbaar gebruik gemaakt van deze sites.

A. Informatie over de zorg en begeleiding van je kind en gezin

www.hetouderkompas.nl

Informatie over tal van onderwerpen voor ouders van een kind met een chronische ziekte of aandoening. Van: Amsterdam UMC/Emma Kinderziekenhuis.

schouders.nl/ondersteuning-advies/gids-voor-ouders-na-de-diagnose

Informatie voor ouders die net de diagnose hebben gehoord dat hun kind een beperking of chronische ziekte heeft. Van: (Sch)ouders, Ervaringskenniscentrum zorgkinderen.

schouders.nl/kennis-informatie

Kennisbank met allerlei informatie over het hebben van een kind met een beperking en/of chronische ziekte. Van: (Sch)ouders, Ervaringskenniscentrum zorgkinderen.

www.bosk.nl/mcg-emb/leven-met-een-kind-met-mcg/dagelijks-leven/eten-en-drinken/sondevoeding/

Informatie over voedingsproblemen. Van: BOSK.

B. Vertegenwoordiging, patiëntenrechten en wettelijke regelingen

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap/vraag-en-antwoord/taken-curator-beschermingsbewindvoerder-of-mentor

Informatie over wettelijke vertegenwoordiging. Van: Rijksoverheid.

www.informatielangdurigezorg.nl/jeugd-18-jaar

Informatie over de zorg voor jongeren met een verstandelijke beperking vanaf 18 jaar. Van: Ministerie van VWS.

www.goedvertegenwoordigd.nl/faq/wgbo-wat-is-dat/

Regelen en uitvoeren van familievertegenwoordiging. Van: voorlichtingsite Goedvertegenwoordigd.nl.

www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/rechten-minderjarigen.htm

Informatie over de rechten van minderjarige patiënten. Van: Artsenfederatie KNMG.



www.patiëntenfederatie.nl/Documenten/producten/informatiekaart/kinderen_hun_ouders_en_patintenrechten_54-9.pdf

Informatie over de zeggenschap van kinderen over hun medische behandeling.
Van: Patiëntenfederatie Nederland.

www.ntvg.nl/artikelen/medische-behandeling-van-wilsonbekwame-patiënten-de-wet-op-de-geneeskundige/volledig

Informatie over het medisch handelen met betrekking tot wilsonbekwame patiënten.
In: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/rechten-van-de-patint-wgbo/

Uitleg over de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
Van: Vereniging Kind en Ziekenhuis.

www.informatielangdurigezorg.nl/zorg-voor-jeugd

Wetgeving in het kader van langdurige zorg. Van: Ministerie van VWS.

C. Beslissen met elkaar

www.dwangindezorg.nl/verstandelijke-beperking/beslissingen-over-zorg

Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking bij het nemen van beslissingen. Van: Ministerie van VWS.

assets-sites.trimbos.nl/docs/c7c0292b-1adc-4823-8b65-538604491a8c.pdf

Praktische handvatten voor gezamenlijke besluitvorming. In: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

3goedevragen.nl

Drie vragen die helpen om samen te beslissen. Van: Patiëntenfederatie Nederland.

www.ceg.nl/uploads/publicaties/Wanneer_samen_beslissen.pdf

Reflecties van patiënten en artsen op gezamenlijke besluitvorming. Van: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

D. Kwaliteit van leven

www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/kwaliteit-van-leven

Informatie over kwaliteit van leven bij gezondheidsproblemen. Van: RIVM.

www.wijzienjewel.nl

Verbetermogelijkheden van de kwaliteit van leven van mensen met zeer ernstige meervoudige beperkingen en hun gezin. Van: Werkgroep Wij zien je Wel.

www.cce.nl/expertise/expertise-overzicht/vragenlijst-kwaliteit-van-bestaan

Vragenlijst om een beeld te krijgen van de kwaliteit van bestaan van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Van: Centrum voor Consultatie en Expertise.

www.researchgate.net/publication/321888017_Considering_quality_of_life_in_end-of-life_decisions_for_severely_disabled_children

Resultaten uit interviews met ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen en kinderartsen. In: Tijdschrift Research in developmental disabilities.

E. Organiseren van (verder) overleg

www.vumc.nl/research/metamedica/moreel-beraad/wat-is-moreel-beraad.htm

Vormgeving van een moreel beraad. Van: Amsterdam UMC, locatie VUmc.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/vraag-en-antwoord/wat-is-een-second-opinion-in-de-zorg

Organiseren van een second opinion. Van: Rijksoverheid.

www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/opnemen-van-het-gesprek.htm

Tips voor het opnemen van gesprekken met je zorgverlener. Van: Artsenfederatie KNMG.

F. Palliatieve zorg

www.kinderpalliatief.nl

Informatie over alle aspecten van kinderpalliatieve zorg. Van: Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/wat-is-het

Aandachtspunten voor het verlenen van palliatieve zorg in de thuissituatie. Van: Kennisplein voor verpleging, verzorging, zorg thuis en eerste lijn.

www.vsca.nl/thuisbeademing/beademing-in-instellingen/wat-is-chronische-beademing/

Informatie over verschillende vormen van beademing. Van: Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning.

www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Observatie-pijngedrag-mensen-met-verstandelijke-beperking#pijnobservatielijsten

Informatie over het signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Van: Kennisplein Gehandicaptensector.



G. Beslissingen in de laatste levensfase

werkboeken.nvk.nl/emb/Sociale-aandachtspunten/Beslissen-over-de-laatste-levensfase

Informatie over beslissingen in de laatste levensfase van een kind met een verstandelijke beperking. Van: Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/late-zwangerschapsafbreking-en-levensbeëindiging-bij-pasgeborenen

Informatie over de regeling 'late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen'. Van: Rijksoverheid.

www.rch.org.au/uploadedFiles/Main/Content/rch_palliative/search/130890%20Caring%20Decisions%20book_v1.pdf

Handboek voor ouders die geconfronteerd worden met einde-van-leven beslissingen voor hun kind. Van: Royal Children's Hospital Melbourne, Australië.

Informatie en tips voor ouders
die behandelbeslissingen moeten
nemen namens hun kind