

# ‘Vertel terminale kinderen de waarheid’

Vandaag om 05:00 door Maxie Eckert (<http://www.standaard.be/auteur/maxie-eckert>)

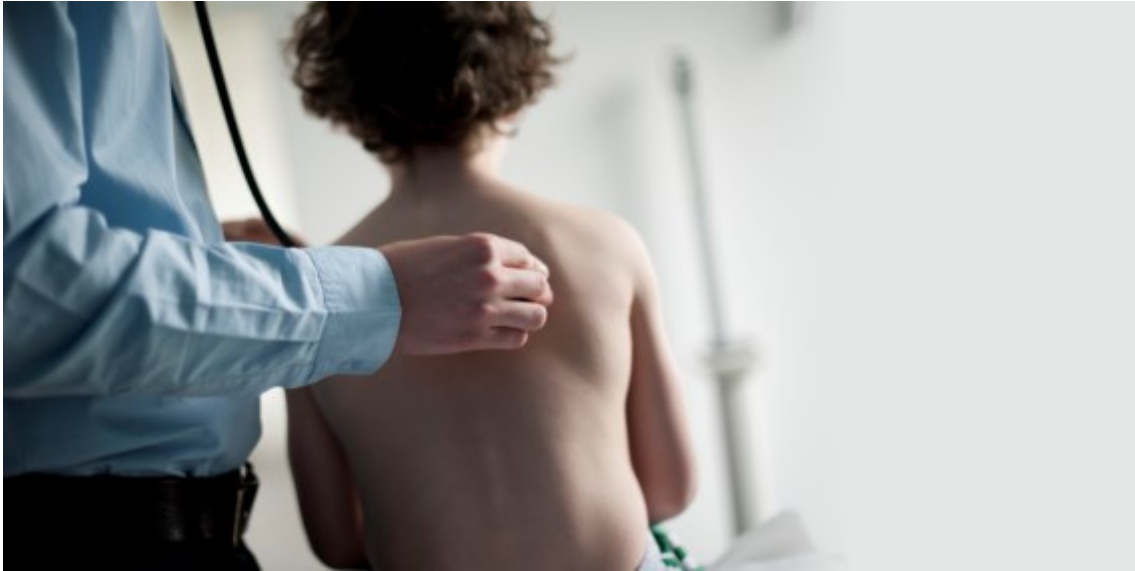


Foto: Imageglobe

**Jonge, doodzieke patiënten beseffen vaak zeer goed hoe het met hen gesteld is. Artsen en ouders mogen niet proberen ze te sparen.**

Soms zegt een kind van tien of elf jaar dat het genoeg is geweest, dat hij of zij niet de zoveelste chemo wil ondergaan. Hoe jong ze ook zijn, ze beseffen vaak heel goed dat ze zullen overlijden, zegt Yves Benoit, professor emeritus in de kinderoncologie (UZ Gent) en oprichter van het Kinderkankerfonds. ‘Kinderen die door hun kanker al vijf of zes jaar behandeld worden en meermaals zijn hervallen, hebben door alles wat ze hebben meegemaakt soms de maturiteit van een twintigjarige.’

Maar zelfs dan blijft het een verschrikkelijk moeilijke taak: een terminaal kind of jongere en zijn familie slecht nieuws brengen. Professor Benoit, die nog altijd regelmatig op de kinderoncologische afdeling aanwezig is, zegt dat hij er vaak nachten van wakker heeft gelegen als hij de uitslagen van onderzoeken met de patiënt en zijn ouders moest bespreken.

## Waarheid

Toch is het zeer belangrijk dat artsen dat gesprek niet uit de weg gaan omdat ze de kinderen willen sparen. Want jonge patiënten voelen al zelf zeer goed aan hoe het met hen gesteld is en of hen de waarheid wordt verteld. Dat schrijven Amerikaanse onderzoekers in een overzichtspaper over het thema, onlangs verschenen in het vaktijdschrift *Jama Pediatrics*.

Dat dokters erover nadenken hoe ze doodzieke kinderen en hun ouders de waarheid kunnen of moeten vertellen, is relatief nieuw. In de jaren 80 was het nog not done om met terminale jongeren te praten over hun ziekteverloop, vertelt Marleen Renard, kinderoncologe aan het UZ Leuven en lid van het palliatief team.

Er is veel veranderd, maar tot vandaag ligt een open gesprek van artsen met zieke kinderen en jongeren niet voor de hand. Dokters proberen het nog wel eens te vermijden, zegt Renard. ‘Het moeilijkst zijn de gesprekken met adolescenten. Ze hebben plannen voor wat ze gaan studeren, soms ook een lief. Je neemt dat plots allemaal weg. Iemand verdriet zien hebben, doet pijn. Artsen willen door hun werk eigenlijk het verdriet verminderen. Maar dat kan niet altijd.’

Toch is het bij het gesprek met slecht nieuws niet nodig om expliciet te zeggen ‘je bent doodziek, over een maand ben je dood’, zegt Renard. ‘Je kan als arts wel vragen stellen, bijvoorbeeld over wat de patiënt zelf van zijn toestand denkt en wat er volgens hem nog mogelijk is. Zo ga je in dialoog en stuur je bij.’

‘Hoe moeilijk het ook is om het uit te spreken dat iemand erg ziek is, het kan zeer bevrijdend zijn voor de patiënt. Die is dan niet meer alleen met de angst, er kan over gepraat worden. Ik heb jongeren gekend die daardoor hun eigen begrafenis hebben voorbereid, of die hun bezittingen hebben verdeeld en afscheid hebben genomen.’

### **Gemiste kans**

‘Als je van bij de diagnose bespreekt wanneer welke keuzes gemaakt zullen worden, kan je ook samen de zorg plannen. En als de patiënt in de terminale fase gaat, kunnen we alles in het werk stellen om het leven nog zo comfortabel mogelijk te maken en niet in therapeutische hardnekkigheid vervallen.’

Soms gaan evenwel niet de artsen maar de ouders op de rem staan. ‘Ze vragen aan ons om niet de waarheid te vertellen aan hun kind’, legt professor Benoit uit. ‘Om het kind of de jongere te beschermen. Ik vind dat we in zo’n situatie niet zomaar met de kinderen mogen praten. We moeten de ouders wel ervan overtuigen dat het belangrijk is om met hun kind te praten.’

Maar, waarschuwt dokter Renard, de slinger mag ook niet doorslaan. ‘Een patiënt heeft het recht om te kennen te geven dat hij of zij over de ziekte of dood niet wil praten. Dat moeten we dan ook respecteren.’

---