

'Betrek ouders bij beslissing levenseinde kind'

AMSTERDAM - Ouders van heel zieke kinderen zouden veel meer dan nu gebeurt betrokken moeten worden bij beslissingen aan het einde van het leven van hun kind. Daarvoor pleit orthopedagoog Mirjam de Vos (AMC), die vrijdag promoveert op dit onderwerp. „Ze kunnen veel meer aan dan artsen denken”.

Het gaat dan niet over het actief beëindigen van het leven, maar over handelingen die het leven van het kind zullen verkorten. „De behandeling stoppen, de beademing stop zetten of niet meer reanimeren”, legt De Vos uit.

Volgens haar gebeurt het nu nog te vaak dat artsen een beslissing nemen en die vervolgens meedelen aan de ouders. „Maar het zou goed zijn om meer te luisteren naar de wensen en overdenkingen van de ouders en die ook mee te nemen in de beslissing.”

'Nodeloos lijden'

„Artsen hebben de beste bedoelingen. Ze willen oprecht de verantwoordelijkheid over zo'n zware beslissing niet bij de ouders leggen”, weet De Vos. „Maar ouders kunnen veel meer aan dan gedacht”, zo blijkt volgens haar. „Ze vinden het juist fijn als ze mee mogen denken en beslissen. Uiteindelijk gaat het er vaak niet om dat ouders een kind koste wat het kost zo lang mogelijk in leven willen houden. Veel belangrijker is dat ze hun kind niet nodeloos willen laten lijden.”

Ingewikkeld

Dat kan ertoe leiden dat juist ouders eerder met de behandeling willen stoppen dan artsen. „Ik vond dat de meest indrukwekkende bevinding van mijn onderzoek. Je zou denken dat ouders hun kind zo lang mogelijk bij hen zouden willen houden, maar zo simpel ligt dat niet”, ondervond De Vos. „Als ouders het gevoel hebben dat ze alles gedaan hebben, maar als het dan echt niet meer gaat, willen ze het kind zo vreedig mogelijk laten inslapen, en niet koste wat het kost het leven rekken.”

Zo omschrijft ze de casus van een ernstig ziek driejarig jongetje. Hij kon niet meer zelfstandig ademen en op hersenscans was te zien dat hij onherstelbare schade had. Hij werd in een kunstmatige coma gehouden en kreeg zware epileptische aanvallen elke keer dat hij daaruit gehaald werd. De ouders waren het er al snel over eens dat ze dit niet langer wilden voor hun kind. Maar de artsen wilden blijven behandelen. Na een paar weken is de beademing toch stopgezet en is de jongen overleden.

„Dit is overigens een uitzondering. Meestal zijn het de ouders die langer door willen gaan met behandelen”, benadrukt De Vos.