

Besluitvorming op maat. De betrokkenheid van ouders bij beslissingen over het medisch behandelbeleid van hun kind.

Onderzoeksproject, gecoördineerd door het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam en uitgevoerd in samenwerking met o.m. de BOSK, het Platform EMG, de overige academische centra en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

Het levensperspectief van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen is in de afgelopen 25 jaar sterk verbeterd. Ouders en ouderverenigingen hebben hieraan een belangrijke bijdrage geleverd door kinderartsen alerter te maken op de specifieke zorgbehoeften van deze patiëntengroep. Daarnaast zijn de medisch-technische mogelijkheden sterk toegenomen, waaronder de PEG-sonde en allerlei vormen van beademing. Maar juist deze toename van mogelijkheden stelt ouders en artsen soms voor moeilijke beslissingen. Centraal bij veel van deze beslissingen staat de vraag of alles wat medisch-technisch kan ook daadwerkelijk in het belang is van het kind. Met andere woorden: zijn de lasten van een bepaalde behandeling niet groter dan de baten? Een antwoord op die vraag is niet altijd eenvoudig te geven. Zorgvuldig overleg tussen ouders en medisch team is in die gevallen geboden.

Uit het lopende onderzoeksproject 'Besluitvorming op maat' blijkt dat vrijwel alle ouders actief betrokken willen worden bij beslissingen om een behandeling niet in te stellen of te staken bij hun kind. Concreet betekent dit dat ouders goed en eerlijk geïnformeerd willen worden over de nog aanwezige opties en hun voors en tegens en gehoord willen worden in hun visie en wensen. Daarnaast willen sommige ouders ook actief meebeslissen. Dit geldt in het bijzonder voor ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, zo blijkt uit het onderzoek. De ruimte, die ouders krijgen om mee te beslissen, verschilt echter van arts tot arts. Dat kan verwarring geven op het moment dat ouders te maken hebben met meerdere specialisten.

Het onderzoeksproject moet daarom niet alleen leiden tot meer kennis, maar ook tot concrete verbeteringen in de begeleiding van ouders. Op dit moment, voorjaar 2011, wordt samen met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde gewerkt aan een landelijke richtlijn hoe ouders eenduidiger te betrekken bij behandelbeslissingen. Verder is er een trainingsprogramma ontwikkeld voor artsen en verpleegkundigen om beter op maat te communiceren met ouders over complexe behandelbeslissingen. Tot slot ligt het in de bedoeling om dit najaar samen met de BOSK, Philadelphia Support en het Platform EMG een (digitale) brochure te ontwikkelen voor ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen met daarin informatie over dit thema en ingangen voor verder advies en begeleiding.

Mocht u meer informatie wensen over dit project, vragen hebben of een bijdrage willen leveren, dan kunt u zich wenden tot Mirjam de Vos, projectleider. Haar e-mail adres is: m.a.devos@amc.nl. Haar telefoonnummer: 020-5669111 pieper 59239.

Referenties

- 1 Armentrout D. Living with grief following removal of infant life support: parents' perspectives. Crit Care Nurs Clin North Am 2009 June;21(2):253-65.

- 2 Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics* 2008 September;122(3):583-9.
- 3 Brinchmann BS, Forde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics* 2002 July;9(4):388-404.
- 4 Carnevale FA, Troini R, Rennick J, Davis M, Alexander E. To keep alive or let die: parental experiences with ventilatory decisions for their critically ill children. *PEDIATR INTENSIVE CARE NURS* 2005;6(2):12-5.
- 5 de Vos MA, van der Heide A, Maurice-Stam H, Brouwer OF, Plotz FB, Schouten-van Meeteren AY, Willems DL, Heymans HS, Bos AP. The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. *Pediatrics* 2011 April;127(4):e1004-e1012.
- 6 Einarsdottir J. Emotional experts: parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland. *Med Anthropol Q* 2009 March;23(1):34-50.
- 7 Kavanaugh K, Moro TT, Savage TA. How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2010 March;39(2):147-58.
- 8 McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr* 2001 June;160(6):339-44.
- 9 Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJ, Dean JM, Willson DF, Nicholson C. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2008 January;9(1):2-7.
- 10 Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002 January;30(1):226-31.
- 11 Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med* 2005 September;6(5):513-8.
- 12 Verhagen AA, de VM, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics* 2009 July;124(1):e112-e119.