

Het einde van het leven...?

Een wegwijzer voor ouders met een ernstig meervoudig gehandicapt kind



Introductie

Deze folder wil een wegwijzer zijn voor ouders die beslissingen moeten nemen op het gebied van medische handelingen en verzorging van hun ernstig meervoudig gehandicapte kind. De informatie in deze folder is ook interessant voor hulpverleners. Zij kunnen de kennis omtrent dit onderwerp gebruiken in gesprekken die zij hebben met ouders.

Elk kind en elke situatie zijn uniek. Er is getracht om, zonder waardeoordeel, een zo compleet mogelijk overzicht te geven van verschillende informatiebronnen over diverse onderwerpen op dit terrein. We hopen dat ouders hierdoor ondersteund worden om voor hun kind de beste keuzes te maken. Indien u aanvullingen of vragen hebt, op inhoudelijk gebied of over de aanschaf van boeken en artikelen, kunt u terecht bij het Landelijk Platform EMG.

Deze folder is op initiatief van het Landelijk Platform EMG samengesteld.

Samenstellers:

- * Drs. Diane van der Marel (Ervaringsdeskundige, eeneiige tweeling van een emg zus)
- * Claudia Kruidbos (Ervaringsdeskundige, moeder van emg zoontje)
- * Dr. Chantal Wirtz-Terstegen (Orthopedagoog, beleidsmedewerker Landelijk Platform EMG)

Adviseurs:

- * Prof. Dr. Hans Reinders (Hoogleraar Ethiek, Vrije Universiteit Amsterdam. Bijzondere Leerstoel Willem van den Bergh Stichting)
- * Prof. Dr. Jan Kimpen (Hoogleraar Kindergeneeskunde, Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht)
- * Drs. Mirjam de Vos (Orthopedagoog, onderzoeker Academisch Medisch Centrum Amsterdam)

De tekst van deze folder is tevens te vinden op www.bosk.nl en www.eigeninvloed.nl
Indien u op de hoogte gehouden wilt worden van de activiteiten van het Landelijk Platform EMG, vraag dan een algemene folder aan en wordt kosteloos lid: info@emgplatform.nl

Algemeen

Contactadressen

- De Stichting Dilemma biedt deskundige begeleiding aan ouders en artsen bij praktische vragen en juridisch advies rondom leven en dood van pasgeborenen en ongeborenen.
Contactpersoon: Els Berkhout, (030) 287 19 00. Postbus 20070, 3502 LB Utrecht.
- Landelijke ouderverenigingen. Voor informatie, advies, hulp en ondersteuning:
 - Helpende Handen, Gereformeerde vereniging te Woerden, (0348) 489 970
 - Dit Koningskind, Gereformeerde vereniging te Utrecht, (030) 236 37 82
 - Philadelphia Protestants Christelijke vereniging te Utrecht, (030) 236 37 40
 - VOGG, Algemene vereniging te Utrecht, (030) 236 37 44.Meer informatie over deze verenigingen vindt u op de website van de Federatie van Ouderverenigingen (www.fvo.nl).
- BOSK, Vereniging voor motorisch gehandicapten en hun ouders. De BOSK heeft ook een MCG werkgroep.
Contactpersoon: Klazien Bron, (030) 245 90 90. Churchilllaan 11, Postbus 3502 GJ Utrecht.

Boeken

- Licht en schaduw. *Inhoud:* verslag van een onderzoek naar de zin van het leven van emg kinderen met betrekking tot het dagelijkse leven, gezien door de ogen van ouders en groepsleiding. De ervaring van de kinderen en zichzelf, de waardering en de invloed op hun zinervaring. Stolk J & Kars H (1998). ISBN 90-73038-19.
- Een kind als geen ander. Isarin J. (2004). *Inhoud:* Over het leven van moeders van gehandicapte kinderen dat wordt gekenmerkt door talloze tegenstrijdigheden in relatie tot het kind, zichzelf en de (professionele) omgeving. ISBN 90 557351 08.
Samenvatting en bestelling boek via www.damon.nl/isbn/9055735108.html

Website

- www.ceg.nl; Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Bedoeld voor iedereen die persoonlijk of professioneel betrokken is bij ethische vragen in de gezondheidszorg.

Beslissingen rond het levenseinde

Boeken

- Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. *Inhoud:* De aanvaardbaarheid van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. De algemene problematiek, de diverse patiënten groepen, wilsverklaringen, zorgvuldigheidseisen en juridische normbepalingen worden besproken.
Dilmann RJM, Legemaate J & De Jong EC (1997). ISBN 90 313 2455 8.
Wordt niet meer gedrukt. Kopie verkrijgbaar bij Landelijk Platform EMG.
- Met zorg besluiten: medische beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Inhoud:* Er wordt aandacht besteed aan de aard en frequentie van medische beslissingen waardoor het leven van de emg patiënt niet langer in stand wordt gehouden of het levenseinde wordt bespoedigd.
Van Thiel G, Huibers A & De Haan K (1997). ISBN 90 232 3198 8.
- Redenen van artsen bij medische beslissingen aan het einde van het leven van verstandelijk gehandicapten. *Inhoud:* Artsen in reële situaties baseren hun handelen vaak op medische gronden en bij hypothetische situaties staat vaker de kwaliteit van leven voorop. De auteurs menen dat medische criteria een te smalle basis bieden voor een beleid aan het levenseinde.
Van Thiel G, Huibers A (1998). NTZ, 2, p. 79-92 (*artikel*).

Websites

- www.vsop.nl/dossiers/handelen.php: Handelen rondom het levenseinde bij pasgeborenen.
- http://scholieren.nrc.nl/vakken/artikelen/0123_justin.shtml: Ervaringsverhaal over te vroeg geboren kind.
- www.human.nl/hsn/publica1.html: Een rapport van de sectie 'Beschikken over individueel menselijk leven en dood' van het Humanistisch Studiecentrum Nederland.

Euthanasie / Palliatieve zorg

Boeken

- Een goede plek om te sterven. *Inhoud*: Dit boek wijst de weg in de palliatieve zorg en geeft antwoord op vragen als: wat verwachten patiënten, waar kunnen ze terecht en wat doen de verschillende hulpverleners? En informatiebron voor patiënten, naasten, hulpverleners met een uitvoerige adressengids. Bruntink R (2002). ISBN 90 5807 1510.
- Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding. Praktisch handboek voor zorgverleners over alle aspecten van palliatieve zorg. Van Orshoven A & Menten J, red. (1996). ISBN 90 33 44 626 X.

Websites

- www.palliatievezorg.nl: Overzichtswebsite voor palliatieve zorg.
- www.palliatief.nl/nationaal: Website van Agora, het landelijke ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg.
- www.nvve.nl: Website van De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie.

Juridisch advies

Websites

- www.hulpguids.nl/wetten/wgbo.htm: Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
- www.juridischsteunpunt.nl: Juridisch Steunpunt chronisch zieken en gehandicapten.

Ethiek

Boeken

- Ethiek en palliatieve zorg. Verkerk MA & Hartoungh WRCM (2003). ISBN 90 232 3958 X. *Inhoud*: Bij Palliatieve zorg, de zorg voor cliënten die geen kans meer hebben op genezing, spelen ethische kwesties een belangrijke rol: Deze hebben betrekking op opvattingen rond goed sterven en een goede dood, maar ook op het nemen van beslissingen t.a.v. de zorg.
- 'Wat niets kan worden stelt niets voor': mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek : een kritische uiteenzetting. Reinders JS (1996). ISBN 90 73038 16 2.
- Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen. *Inhoud*: Hierin wordt de waardigheid van mensen met een ernstige verstandelijke handicap binnen de hedendaagse gezondheidsethiek ter discussie gesteld. Kuitert HM (1989). ISBN 90 259 44 108.
- Het goede sterven. *Inhoud*: In dit artikel wordt ingegaan op beslissingen rond het levenseinde van volwassenen met een verstandelijk handicap. De standpunten en bevindingen van ouders, zorgverleners, overheid worden weergegeven. Belangrijke conclusie: niet het medische, maar het levensverhaal van de betrokken persoon moet doorslaggevend zijn. Kroef M (1997). Klik April, 18. (artikel).

Website

- www.stervensbegeleiding.nl Voor vrienden en familie van een stervende en voor degenen die een stervende verzorgen of begeleiden wil deze website een richtingwijzer zijn.

Nazorg

Websites

- www.lotgenoten.startkabel.nl
- www.lieveengeltjes.nl