



Een familie niet op één lijn

Situatie

- (1) *Op de intensive care ligt een meisje van 17 jaar, met Surinaamse ouders.*
- (2) *Negen jaar geleden kreeg ze een oncologische ziekte en als gevolg van chemotherapieën heeft ze een dwarslaesie.*
- (3) *Momenteel heeft ze na een beenmergtransplantatie last van ernstig nierfalen waardoor ze waarschijnlijk voor de rest van haar leven aan de nierdialyse moet; anders zal ze overlijden.*
- (4) *Het is een heel intelligente meid; ze is bij bewustzijn, maar ze is wel levensbedreigend ziek.*
- (5) *Het meisje is hierdoor afhankelijk van haar ouders; haar moeder is altijd bij haar en zorgt voor haar, zowel thuis als in het ziekenhuis.*
- (6) *Ze gaat, als haar gezondheid dit toelaat, naar dezelfde school als waar haar moeder lesgeeft.*
- (7) *Haar vader is vanwege zijn werk minder vaak bij haar.*
- (8) *De ouders zijn het niet eens over de beslissing 'wel of niet nierdialyse'.*
- (9) *Vader ziet het niet zitten om met een ernstig ziek kind in de rolstoel iedere week meerdere keren naar het ziekenhuis te gaan voor nierdialyse; voor hem is er een grens bereikt.*
- (10) *Moeder wil koste wat kost doorgaan met behandelen, voor haar betekent dat alles wat de artsen doen bedoeld is om haar dochter beter te maken.*
- (11) *Moeder leeft bij de dag.*
- (12) *Ze grijpt alles wat de zorgverleners zeggen aan om te concluderen dat het goed gaat met haar dochter.*
- (13) *Ze heeft geen reëel beeld van de toekomst van het meisje.*
- (14) *Moeder geeft aan de vader alleen de positieve berichten door en de vader krijgt dus via de moeder niet alle informatie door over hoe ernstig de situatie is.*
- (15) *Wat het meisje zelf wil, wordt niet duidelijk.*
- (16) *De artsen en verpleegkundigen krijgen niet de gelegenheid om alleen met het meisje te spreken, omdat moeder altijd bij haar is en haar voorzeft wat haar mening moet zijn.* ▷

< Andy Warhol, 'Ladies and gentleman', 1975



Vragen

- Zorgverleners moeten kinderen ouder dan 12 jaar en hun ouders informeren. Hoe doen zij dat? Wat betekent 'informeren' in deze situatie?
- Moeten de ouders altijd geïnformeerd worden, ook wanneer het kind ouder is dan 16 jaar?
- Wie beslist er uiteindelijk over de behandeling van het kind als dit in een afhankelijkheidspositie zit?
- Hoe komen de zorgverleners erachter wat het kind zelf wil?
- Heeft het kind een normale ontwikkeling gekend, heeft ze in haar leven zelf verantwoordelijkheid leren nemen? Heeft haar moeder haar de ruimte kunnen geven om te ontdekken wat zij zelf wil, met andere woorden, om autonomie te ontwikkelen?
- Mag je als zorgverlener eisen alleen met de jonge patiënte tussen 16 en 18 jaar te kunnen spreken?
- In hoeverre speelt cultuur hier een rol?
- Bij kinderen van 16 tot 18 jaar is het zo dat ze zelf beslissingen mogen nemen, onafhankelijk van de ouders. Ouders moeten wel geïnformeerd worden.

Met wie bespreken en met welk doel

Ik zou met zorgverleners willen spreken om helder te krijgen wat in deze situatie goede zorg is. Dit zou ik willen doen volgens de Nijmeegse methode.

Standpunten, belangen en waarden

Zorgverleners: Ouders willen het kind behouden, de situatie is acuut, dus je moet handelen als zorgverlener op een IC. Hoe ver gaat de verantwoordelijkheid van de zorgverleners? Er is geen tijd voor reflectie, want er moet gehandeld worden. Verantwoordelijkheid is hier een waarde.

Moeder: Moeder wil koste wat het kost doorgaan met behandelen. Haar dochter is haar leven. Verbondenheid en zingeving zouden hier belangrijke waarden kunnen zijn. Is zingeving een waarde?

Kind: Wat het kind wil is niet duidelijk; in hoeverre is zij in staat om weloverwogen eigen beslissingen te nemen? Autonomie is hier een belangrijke waarde.

Vader: Voor vader lijkt er een grens te zijn bereikt, hij kijkt verder, naar de toekomst. Er zijn bij hem grenzen aan de zorg voor zijn dochter. Hij ziet de zorg niet meer zitten in de toekomst. Wat betekent het voor de vader om een doodzieke dochter te hebben? Alles is gericht op overleven, maar hoe reëel is dit? Waarden als rust, mogen sterven, een eigen leven kunnen vormgeven, kunnen hier een rol spelen. <