

Samenvatting

Hoofdstuk 1:

In hoofdstuk 1, de algemene inleiding van dit proefschrift, beschrijf ik hoe de levensverwachting van personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) toeneemt als gevolg van zowel verbeterde zorg en voeding als voortschrijdende medische mogelijkheden om het leven te verlengen. Hoewel hun levensverwachting toeneemt, zal de ontwikkelingsleeftijd van personen met (Z)EVMB vergelijkbaar blijven met die van een kind van twee jaar oud, of jonger. Personen met (Z)EVMB hebben neuro-motorische beperkingen, vaak gepaard gaande met zintuiglijke stoornissen en medische problemen, zoals epilepsie, ademhalings- en voedingsproblemen. Hierdoor zijn personen met (Z)EVMB altijd afhankelijk van anderen.

De toenemende levensverwachting van personen met (Z)EVMB roept sociale, praktische en ethische vragen op. Bijvoorbeeld in relatie tot de toenemende waarschijnlijkheid dat personen met (Z)EVMB hun ouders overleven, wat een negatieve invloed zou kunnen hebben op hun zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven (KvL), aangezien ouders een grote, vaak levenslange, rol vervullen in het leven van hun kind met (Z)EVMB. Een ander thema gerelateerd aan het ouder worden van personen met (Z)EVMB, en de impact van deze veroudering op hun KvL, heeft te maken met de medische beslissingen over leven en dood die in de latere stadia van hun leven soms voor hen moeten worden genomen. Hoewel beslissingen voor pasgeborenen of jonge kinderen met ernstige beperkingen uitgebreid zijn bestudeerd, is er niet veel bekend over dergelijke beslissingen in latere levensfasen.

Als we meer weten over de invloed van veroudering op personen met (Z)EVMB en hun families, kunnen we preciezer nadenken over manieren om de (medische) zorg en ondersteuning voor ouder wordende personen met (Z)EVMB en hun gezinsleden te verbeteren. Om de situatie van ouder wordende personen met (Z)EVMB en hun families te onderzoeken, hebben we de volgende onderzoeksvragen geformuleerd die in dit proefschrift beantwoord worden:

- Wat is de aard van de kennis van ouders over hun kind met (Z)EVMB? Hoe gebruiken ouders deze kennis? Is deze kennis overdraagbaar op anderen? (*Hoofdstuk 2*)
- Hoe ervaren ouders de mogelijkheid om overleefd te worden door hun kind met (Z)EVMB? (*Hoofdstuk 3*)
- Hoe zien ouders en broers en zussen van personen met (Z)EVMB de rol van broers en zussen in de toekomstige zorg en ondersteuning voor mensen met (Z)EVMB? Hoe bespreken gezinnen dit onderwerp? (*Hoofdstuk 4*)
- Hoe worden ouderlijke taken, rollen en verantwoordelijkheden overgedragen aan anderen, wanneer personen met (Z)EVMB hun ouders overleven? Wat is de impact van het overleven van hun ouders op hun zorg, ondersteuning en KvL? (*Hoofdstuk 5*)
- Wat zijn de opvattingen van ouders over medische beslissingen over leven en dood voor hun ouder worden kind met (Z)EVMB? (*Hoofdstuk 6*)
- Hoe ervaren en evalueren ouders, andere gezinsleden, en professionele zorgverleners het, door ons ontworpen, gestructureerde groepsgesprek over de zorg en ondersteuning voor personen met (Z)EVMB die hun ouders overleven? (*Hoofdstuk 7*)

Hoofdstuk 2:

In hoofdstuk 2 presenteren we een synthese van de literatuur over de aard van de kennis van ouders over hun kind met (Z)EVMB, de manier waarop ouders deze kennis gebruiken, en de overdraagbaarheid ervan. Meer zicht op deze ouderlijke kennis kan in het bijzonder van belang zijn in relatie tot ouder wordende personen met (Z)EVMB, aangezien deze kennis (deels) verloren kan gaan

als ouders worden overleefd door hun kind met (Z)EVMB.

Onze synthese van de literatuur laat zien dat ouders over unieke ervaringskennis over hun kind met (Z)EVMB beschikken, die ze hebben opgedaan door jarenlange ervaring en interactie met hun kind. Onze bevindingen suggereren dat ouders hun kennis grofweg op twee manieren gebruiken: als experts hebben ze ervaringskennis die hen helpt de communicatie, het welzijn en de pijn van hun kind in te schatten, en als belangenbehartigers van hun kind gebruiken ze hun kennis om een tegenwicht te bieden aan medische en objectievere geachte kennis. Ten slotte beschrijven wij, op basis van de besproken literatuur, dat het vaak impliciete of belichaamde karakter van de kennis van ouders over hun kind met (Z)EVMB het moeilijk maakt om deze kennis door te geven aan anderen. Dit maakt het kwetsbare kennis, vooral ook omdat personen met (Z)EVMB hun ouders steeds vaker zullen overleven. Interessant is dat onze bevindingen suggereren dat de ervaringskennis van ouders niettemin overgedragen kan worden op anderen, zij het gedeeltelijk en indirect. Door voor te doen hoe zij omgaan met hun kind en door levensverhalen en beelden van hun kind te delen, kunnen ouders andere verzorgenden ondersteunen om dit type kennis over hun kind versneld op te bouwen.

Met onze synthese van de literatuur hebben wij geprobeerd om de kennis van ouders te duiden, alsook te beschrijven hoe deze kennis cruciaal is in de zorg voor mensen met (Z)EVMB. Hiermee hopen we tevens handvatten te bieden voor het inrichten van goede zorg voor personen met (Z)EVMB die hun ouders overleven.

Hoofdstuk 3:

In hoofdstuk 3 onderzoeken we de zorgen die ouders hebben om overleefd te worden door hun kind met (Z)EVMB. Hierbij hebben we ook oog voor de redenen achter deze zorgen van ouders, om zo specifiek te kunnen reflecteren op de implicaties voor de zorg en ondersteuning voor ouder wordende personen met (Z)EVMB en hun families. We hebben kwalitatieve interviews gehouden met zevenentwintig ouders van vijftwintig personen met (Z)EVMB (leeftijd > 15 jaar) en de data thematisch geanalyseerd.

Bijna alle ouders – zowel ouders van een kind dat in het ouderlijk huis woont als ouders van een kind dat in een instelling woont – maakten zich zorgen over de mogelijkheid dat hun kind hen zou overleven. Veel ouders spraken de hoop uit dat hun kind eerder zou overlijden dan zichzelf. Ouders gaven aan dat de onzekerheid over de toekomstige invulling van de rollen die zij nu in het leven van hun kind vervulden, bijdroeg aan hun zorgen. Deze ouderlijke rollen hadden te maken met de expertise over hun kind, het opkomen voor de belangen van hun kind, en het geven van aandacht aan hun kind. Sommige ouders van een thuiswonend kind voelden zich onvervangbaar en ervaren gevoelens van wanhoop als zij nadachten over de mogelijkheid om door hun kind te worden overleefd. Deze wanhoop manifesteerde zich het sterkst wanneer ouders zeiden te overwegen het leven van hun kind te verkorten om te voorkomen dat zij door hun kind zouden worden overleefd.

Door te rapporteren over de ernst van deze ouderlijke zorgen, kan ons onderzoek handvatten bieden aan zorgprofessionals om ouders te ondersteunen in het omgaan met hun ervaringen en gedachtes omtrent het mogelijk overleefd worden door hun kind met (Z)EVMB. Ons aangebrachte onderscheid in ouderlijke rollen, kan mogelijk helpen om te bespreken welke rollen eventueel (deels) kunnen worden overgenomen, en door wie.

Hoofdstuk 4:

In hoofdstuk 4 beschrijven we de visie van ouders en broers en zussen op de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun ouder wordende familielid met (Z)EVMB. Aangezien broers en zussen mogelijk zorgrollen zullen overnemen van hun ouders, wilden we weten hoe ouders en broers en zussen denken over de rol van broers en zussen in de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun familielid met (Z)EVMB, en hoe zij dit onderwerp bespreken. We hebben acht ouders en dertien broers en zussen van zeven personen met (Z)EVMB (leeftijd > 15 jaar) geïnterviewd en de data thematisch geanalyseerd.

Ouders en broers en zussen communiceerden hun toekomstverwachtingen niet expliciet met

elkaar. Toch kwamen hun toekomstverwachtingen over het algemeen overeen; er leek een impliciete overeenkomst tussen hen te bestaan, namelijk dat broers en zussen in de toekomst de verantwoordelijkheid voor hun broer of zus met (Z)EVMB gedeeltelijk zouden overnemen van hun ouders. Terwijl de meeste ouders vreesden dat het overdragen van zorg- en ondersteuningstaken aan hun kinderen zonder beperkingen hen onevenredig zou belasten, voelden slechts enkele broers en zussen zich belast door een dergelijke toekomstige rol.

Op basis van onze bevindingen, bespreken we hoe beide partijen baat kunnen hebben bij het explicieter maken van hun impliciete overeenkomst. Explicietere communicatie zou ervoor kunnen zorgen dat broers en zussen zich beter voorbereid voelen op de toekomst, en het zou de discrepantie tussen de opvattingen van ouders en broers en zussen over de verwachte toekomstige last voor broers en zussen kunnen verkleinen. We hopen dat onze studie professionals in de gezondheidszorg kan ondersteunen bij het explicieter maken van familiecommunicatie, en betogen dat specifieke aandacht voor de zorgen van ouders om hun kind zonder beperking te belasten noodzakelijk is om gezinnen hierbij succesvol te ondersteunen.

Hoofdstuk 5:

In hoofdstuk 5 onderzoeken we hoe ouderlijke rollen worden overgenomen door anderen, wanneer personen met (Z)EVMB hun ouders overleefd hebben, en hoe dit het leven van personen met (Z)EVMB beïnvloedt. We hebben interviews gehouden met zeven broers en zussen en zes professionals die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van personen met (Z)EVMB zonder ouders, en de data thematisch geanalyseerd.

De communicatie tussen ouders en broers en zussen over de overdracht van zorg en verantwoordelijkheden was doorgaans niet specifiek en gedetailleerd van aard, en vond soms pas plaats vlak voordat de laatst overgebleven ouder kwam te overlijden. Toch voelden broers en zussen zich verantwoordelijk om te zorgen voor hun broer of zus met (Z)EVMB en ze probeerden het gat te vullen dat hun ouders hadden achtergelaten, om zo de kwaliteit van leven van hun broer of zus met (Z)EVMB te behouden. Zorgmedewerkers onderstreepten het belang van betrokken familie omdat de gedeelde geschiedenis van familieleden hen in staat stelde hun familielid met (Z)EVMB te begrijpen. Hierdoor voelden zorgmedewerkers extra verantwoordelijkheid voor hun cliënten zonder betrokken familie, wat ook tot uiting kwam in de meer centrale rol die zij op zich namen in de medische besluitvorming voor cliënten met minder betrokken vertegenwoordiging. Daarentegen geloofden professionele vertegenwoordigers juist dat het niet hun plaats was om medische beslissingen te nemen voor hun cliënten, en vonden ze dat professionele zorgmedewerkers en behandelend artsen het voortouw zouden moeten nemen bij dergelijke beslissingen. Ze voelden zich vooral verantwoordelijk om hun taken uit te voeren zoals vastgelegd door de rechter, en dachten niet dat de kwaliteit van leven van hun cliënten negatief werd beïnvloed door de afwezigheid van ouders.

Onze bevindingen tonen aan dat de 1-op-1 aandacht die personen met (Z)EVMB krijgen, en de beschikbare kennis over hun welzijn en behoeften, kan afnemen wanneer ouders er niet meer zijn. Dit lijkt vooral het geval te zijn wanneer er geen familie aanwezig is, in staat, of bereid is om bepaalde rollen van ouders over te nemen. Personen met (Z)EVMB hebben iemand nodig die opkomt voor hun belangen, inclusief hun medische belangen. Als ouders er niet meer zijn om dit te doen, moeten broers en zussen en professionals worden ondersteund om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen. Ondersteuning gericht op het faciliteren van een tijdige overdracht van verantwoordelijkheden, kan ertoe bijdragen dat broers en zussen en professionals beter toegerust zijn om deze verantwoordelijkheden te vervullen, en om samen een netwerk van ondersteuning te vormen voor personen met (Z)EVMB zonder ouders.

Hoofdstuk 6:

In hoofdstuk 6 onderzoeken we de opvattingen van ouders over medische beslissingen omtrent het levenseinde, voor hun ouder wordende kind met (Z)EVMB. Personen met (Z)EVMB kunnen zelf geen medische beslissingen nemen. Aangezien ze wel medische belangen hebben, spelen ouders een

belangrijke rol bij het nemen van medische beslissingen omtrent het levenseinde voor hun kind met (Z)EVMB. Terwijl voorgaande studies zich voornamelijk richtten op zulke beslissingen voor pasgeborenen of jonge kinderen met ernstige beperkingen, maakt de toenemende levensverwachting van personen met (Z)EVMB het noodzakelijk om de opvattingen van ouders van oudere personen met (Z)EVMB te verkennen. Dit hebben we gedaan door semigestructureerde interviews te houden met zevenentwintig ouders van kinderen met (Z)EVMB (leeftijd > 15 jaar), waarna we de data thematisch hebben geanalyseerd.

Ouders baseerden hun medische beslissingen op hun inschattingen van de huidige en/of toekomstige kwaliteit van leven van hun kind, zagen zichzelf als het best in staat om dergelijke beslissingen voor hun kind te nemen, en voelden zich verantwoordelijk om dit te doen. Verschillende ouders rapporteerden veranderde opvattingen ten opzichte van deze medische beslissingen en vertelden hoe ze waren “gegroeid naar het loslaten” van hun kind. De ouders die ervan overtuigd waren dat de kwaliteit van leven van hun kind goed was, verklaarden dat hun kind “dezelfde behandeling verdiende als eenieder ander”. Andere ouders wilden geen levensverlengende behandeling voor hun kind omdat ze tot de conclusie waren gekomen dat hun kind in zo'n slechte situatie verkeerde, dat dit leven niet langer het leven waard was, of ze geloofden dat medische ingrepen hierin zouden resulteren. Een aantal van deze ouders overwoog de mogelijkheid om het verstrekken van kunstmatige voeding te staken om het leven van hun kind te verkorten, maar beschouwden dit tegelijkertijd als een pijnlijke en onmenselijke optie. Daarom wilden deze ouders begrip van medische professionals: ze benadrukten dat hulp bij sterven in het huidige of toekomstige belang van hun kind kan zijn, waarbij ze pleitten voor een uitbreiding van de bestaande criteria voor euthanasie in Nederland.

Onze studie onderstreept de belangrijke rol van ouders bij het nemen van medische beslissingen omtrent het levenseinde voor hun ouder wordende kind met (Z)EVMB. Door het bespreken van de overtuigingen van sommige ouders dat het uitsluiten van personen met (Z)EVMB van euthanasie kan leiden tot extra lijden voor hun kind, kaarten we in dit hoofdstuk een gevoelig onderwerp aan. Hoewel we de gevoeligheid en complexiteit van dit onderwerp erkennen, vinden we het belangrijk om ook de zorgen van deze ouders te erkennen, serieus te nemen, en te bespreken.

Hoofdstuk 7:

In hoofdstuk 7 beschrijven en evalueren we het gestructureerde groepsgesprek, dat we hebben ontworpen om binnen zorginstellingen meer expliciete communicatie te faciliteren over de zorg en ondersteuning voor personen met (Z)EVMB wanneer ze hun ouders overleven. In dit hoofdstuk presenteren we de thematische analyse van drie gestructureerde groepsgesprekken met eenendertig deelnemers, evenals de evaluaties van de deelnemers van het groepsgesprek.

Thema's die ouders belangrijk vonden voor de toekomst van hun kind, waren dat hun kind liefde en genegenheid zou ontvangen, dat er iemand specifiek voor haar of zijn belangen op zou komen, en het regelen van (professioneel) curatorschap. Hoewel hier doorgaans niet over werd gecommuniceerd, verwachtten ouders van familieleden en zorgprofessionals dat zij een rol zouden spelen in de toekomstige zorg voor hun kind met (Z)EVMB. Zorgprofessionals erkenden dat het onderwerp 'overleefd worden door hun kind' belangrijk is voor ouders, maar gaven aan het een moeilijk onderwerp te vinden om met ouders te bespreken. Zowel naasten als zorgprofessionals beoordeelden het groepsgesprek als waardevol. Terwijl beide partijen beschreven hoe het groepsgesprek hun aandacht voor het onderwerp (opnieuw) had aangewakkerd, en zorgprofessionals het als een goede manier zagen om dit onderwerp bij ouders aan te kaarten, waren vooral familieleden van plan om naar aanleiding van het groepsgesprek concrete actie te ondernemen.

Onze bevindingen suggereren dat een gestructureerd groepsgesprek een effectieve manier kan zijn om het onderwerp dat ouders mogelijk worden overleefd door hun kind met (Z)EVMB in zorginstellingen bespreekbaar te maken. Ook kan het ouders aanmoedigen om hun toekomstplannen explicieter te maken. Speciale aandacht voor de inclusie van ouders met thuiswonende kinderen, de inclusie van broers en zussen, en het creëren van mogelijkheden voor een duurzame uitwisseling tussen ouders en de instelling over toekomstige zorg, kunnen manieren zijn om het groepsgesprek te verbeteren.

Hoofdstuk 8:

In hoofdstuk 8, de algemene discussie van dit proefschrift, bediscussieer ik de belangrijkste bevindingen gepresenteerd in de verschillende hoofdstukken gezamenlijk, interpreteer ik deze bevindingen met behulp van de literatuur, en bespreek ik de implicaties van de bevindingen voor zowel onderzoek als de praktijk.

In het bespreken van de implicaties, pleit ik ervoor dat ouders ondersteund zouden moeten worden om expliciet te communiceren over de toekomstige zorg voor hun kind met (Z)EVMB met zowel gezinsleden als zorgprofessionals, en beschrijf ik hoe we een gestructureerd groepsgesprek hebben ontworpen met als doel deze ondersteuning te bieden. Verder beargumenteer ik, op basis van onze bevindingen, dat hulp bij sterven in het belang kan zijn van specifieke ouder wordende individuen met (Z)EVMB, aangezien het hun lijden tijdens hun leven en/of stervensproces kan verkorten of verminderen. Echter, een definitief antwoord op de complexe en gevoelige vraag of personen met (Z)EVMB in aanmerking zouden moeten komen voor euthanasie valt buiten het domein van dit proefschrift. Meer onderzoek is nodig, met aandacht voor de ervaringen en zienswijzen van zowel ouders, medische professionals, ethici en juristen, om deze vraag te beantwoorden.

Tot slot benadruk ik het belang van het luisteren naar ouders. Zowel om hun situatie te begrijpen, als die van hun kinderen met (Z)EVMB, die niet voor zichzelf kunnen spreken. Door de ervaringen van ouders van een kind met (Z)EVMB te verwoorden, heb ik getracht (een deel van) hun verhaal en dat van hun kinderen te vertellen. Ik hoop dat dit proefschrift recht doet aan hun ervaringen.