

# Een ongebruikelijke keuze

Op 11 januari 2016 hoorden we dat onze jongste dochter Maxine nog maar kort te leven had. Ze had een inoperabele tumor op haar hersenstam (Diffuus Intrinsiek Ponglioom, DIPG) en nog drie tot zes maanden te leven. Vlak na de diagnose legde de kinderneuroloog ons de keuze voor of we door middel van bestraling Maxines leven wilden verlengen. Een duivels dilemma.

Uiteindelijk kozen we ervoor haar niet te behandelen en dus niet voor levensverlenging. In dit artikel vertel ik hoe mijn man Jeroen en ik tot deze keuze kwamen. Pijnarts Maarten Mensink licht toe wat deze keuze van artsen kan vragen.

TEKST: MARJOLEIN BROEREN



We wilden 'leven toevoegen aan haar dagen in plaats van dagen toe te voegen aan haar leven'. Hoe moeilijk ook, zo konden we samen nog mooie en liefdevolle herinneringen maken. We vierden dat ze drie jaar werd, gingen op vakantie en vervulden wensen als het meemaken van een K3-concert en een paar dagen met vrienden naar de Efteling. Veertien weken na de diagnose, op 28 april 2016, overleed Maxine thuis in het bijzijn van ons en haar zus Amélie.

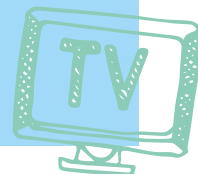
*“We wilden leven toevoegen aan haar dagen in plaats van dagen toe te voegen aan haar leven.”*

#### Wat vraagt deze keuze van artsen?

Voor ons was het belangrijk dat het behandelteam achter onze keuze stond. Uit onderzoek blijkt dat ook andere ouders dit vinden. Dat dit ook veel van artsen kan vragen, leerde ik van Maarten Mensink, pijnspecialist voor kinderen en hoofd anesthesie, sedatie en pijnbestrijding bij het Prinses Máxima Centrum. Hij interviewde mij over kinderpalliatieve zorg voor zijn opleiding, toen ik hem over onze beslissing voor Maxine vertelde. Hij legt uit wat deze keuze van artsen vraagt.

#### Ons verhaal in uitzending KRO Kruispunt: een onmogelijke keuze

Dat 'niet behandelen' een ongebruikelijke keuze is, bleek uit interesse van diverse kranten en tijdschriften voor ons verhaal. Er verschenen artikelen en korte tijd later werd onze woonkamer omgetoverd tot een studio. KRO Kruispunt maakte een uitzending over onmogelijke behandelkeuzes voor ouders met een kind dat terminaal ziek is. Mijn man Jeroen en ik werkten mee omdat we wilden laten zien welke duivelse dilemma's je als gezin tegenkomt en dat samen beslissen belangrijk is. Voor ons was het belangrijk toe te lichten dat niets doen ook een optie is. De uitzending is terug te zien via NPO Start, Kruispunt, aflevering 1 oktober 2017.



Niets doen stond tegenover zes weken lang dagelijkse bestralingen, waarbij Maxine onder volledige narcose levensverlengende therapie moest ondergaan. Mijn man Jeroen wilde haar vanaf het begin deze behandeling besparen. Ik wilde haar zo lang mogelijk bij me houden. Dat voelde bijna als egoïstisch. Of deed ik Maxine te kort als we voor 'niet behandelen' zouden kiezen? De maatschappelijk werkster in het ziekenhuis stelde me gerust. 'Alles wat je voor Maxine beslist, doe je uit liefde en is dus altijd goed.' Daarmee heeft ze me ontzettend geholpen. 'Kijk naar je kind en dan weet je uiteindelijk wat je moet doen', gaf ze ons mee.

#### Haar plezier kwam per dag

Hoe jong ze ook was, we lieten Maxine de leiding nemen in haar eigen ziekteproces. Ze nam ons bij de hand. We keken door haar ogen naar de wereld. Toen zagen we dat ze niet bezig was met de toekomst. Haar plezier kwam per dag. Tijdens onze laatste vakantie lag ik met Maxine in het zwembad. Ik keek naar haar en dacht; in het hier en nu plezier maken is wat jij wil en dat is wat jij zo lang mogelijk moet kunnen doen. Dit onderbreken voor een loodzware behandeling zou ten koste gaan van alle pret die je nu kan hebben. Zo zijn Jeroen en ik naar elkaar toe gegroeid in die beslissing. Daar stond het behandelteam achter.

## 'Je hoeft het niet met elkaar eens te zijn'

Maarten Mensink: "De opleiding die ik volgde – zonder artsenpet op – maakte dat ik op een andere manier open stond voor het indringende verhaal van Marjolein en Jeroen. Tegelijkertijd kon ik het ook relateren aan mijn eigen werk- en privésituatie, omdat ik zelf arts én vader ben. Als arts hebben we een eed afgelegd of een belofte gedaan dat we altijd het beste voor de patiënt nastreven. Meestal betekent dat bij diagnose starten met behandelen. Het primaire doel is dan genezing of levensverlenging, ook als die kans niet groot is. Daarbij komt dat we gewend zijn dat ouders en kinderen eigenlijk altijd voor behandelen gaan. Natuurlijk bekijken we continu of het beleid en/of doel aangepast moet worden, bijvoorbeeld als een behandeling te veel lijden veroorzaakt of niet aanslaat. Dat ouders helemaal niet kiezen voor levensverlengende behandeling en vanaf het begin maximaal gaan voor comfort en kwaliteit in plaats van kwantiteit, was nieuw voor me.

#### Eerlijkheid

Als vader kon ik dat heel goed invoelen, maar als dokter was ik mij erg bewust van de gespannen driehoek die er kan ontstaan; de wens van de ouder(s) en het kind die zoveel mogelijk gerespecteerd moet worden, de niet te negeren wettelijke en professionele kaders en normen en je persoonlijke mening als individu. Meestal zijn de drie elementen in overeenstemming met elkaar, maar in situaties als deze is dat niet vanzelfsprekend. Dan kan een innerlijk conflict ontstaan. Hoe moeilijk en schrijnend de situatie voor ouders en kind ook is, gun jezelf als arts die ruimte. Het verdragen van dit innerlijke conflict vraagt zelfkennis en eerlijkheid van de arts. Belangrijk is dat je als arts hierover transparant bent, om te voorkomen dat het de arts-patiënt relatie verstoort. Blijf bij jezelf en geef inzicht in wat er op dat moment in je omgaat, ook als je het – als arts of mens – niet eens bent met de keuze die ouders moeten maken. Alleen dan kun je hier goed samen doorheen komen. Een meningsverschil met jezelf, de ouders en/of het kind hoeft niet altijd opgelost te worden. Zolang de wettelijke en professionele kaders en normen gerespecteerd worden, hoeft je het niet met elkaar eens te zijn."



Foto: Ed van Rijswijk



- Gespecialiseerde kennis en ervaring rondom de uitvaart van kinderen en jongeren
- Specifieke aandacht om de directe omgeving (broertjes, zusjes, scholen, vrienden en familieleden) te betrekken bij de uitvaart
- Advies en ondersteuning om de uitvaart op eigen wijze vorm te geven
- Een gevarieerd aanbod van producten en diensten
- Dag en nacht beschikbaar en werkzaam in Midden-Nederland
- U kunt ons ook bellen indien u elders verzekerd bent

De Wending  
Eemweg 60 • 4105 ZA Culemborg • Telefoon: 0345-524471  
info@uitvaartdewending.nl • www.uitvaartdewending.nl