

An abstract painting with a grid of dark blue diamonds overlaid on it. The painting features vibrant colors including red, pink, yellow, and white, with some darker blue and green accents. The overall style is expressive and textured.

ONDERZOEKS  
RAPPORTAGE

MEDISCHE BESLISSINGEN ROND  
HET LEVENSEINDE BIJ KINDEREN (1-12)

Marije Brouwer  
Agnes van der Heide  
Irma Hein  
Els Maeckelberghe  
Eduard Verhagen  
Veerle van de Wetering

# **Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12)**

## **Onderzoeksrapportage**

Een onderzoeksproject in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling Ethiek, namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

### **Auteurs:**

Marije Brouwer, MA<sup>1</sup>

Prof. Agnes van der Heide<sup>2</sup>

Irma Hein, PhD<sup>3</sup>

Els Maeckelberghe, PhD<sup>1</sup>

Prof. Eduard Verhagen<sup>1</sup>

Veerle van de Wetering, LLM<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Universitair Medisch Centrum Groningen

<sup>2</sup> Erasmus MC Rotterdam

<sup>3</sup> Academisch Medisch Centrum Amsterdam

# INHOUDSOPGAVE

<b>1. Aanleiding</b>	<b>p.4</b>
1a. Aanleiding	p.4
1b. Juridische context	p.5
<b>2. Studieopzet</b>	<b>p.7</b>
2a. Onderzoeksvragen	p.7
2b. Studieopzet sterfgevallenonderzoek	p.8
2c. Studieopzet kwalitatieve studie	p.9
2d. Studieopzet enquête-studie	p.11
<b>3. Resultaten</b>	<b>p.13</b>
3a. Onderzoeksvraag 1&2	p.13
3b. Onderzoeksvraag 3	p.20
3c. Onderzoeksvraag 4	p. 27
3d. Onderzoeksvraag 5	p. 30
<b>4. Conclusie</b>	<b>p.37</b>
4a. Conclusie	p.37
4b. Aanbevelingen	p.38
<b>Referenties</b>	<b>p.41</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>p.42</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>p.66</b>
<b>Dankwoord</b>	<b>p.70</b>

# 1. AANLEIDING

## 1a. Aanleiding

### Samenvatting

- Sinds enkele jaren is er discussie over eventuele verruiming van de regelgeving over levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar.
- De NVK heeft op verzoek van het Ministerie van VWS onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde bij kinderen tussen 1 en 12 jaar uitgevoerd.
- Voor wilsbekwame patiënten vanaf 12 jaar en voor kinderen jonger dan 1 is er een juridische regeling die actieve levensbeëindiging mogelijk maakt, voor kinderen tussen 1 en 12 jaar ontbreekt een vergelijkbare regeling.

Sinds enige jaren wordt in de medische praktijk de discussie gevoerd of de huidige regelgeving rond beslissingen rond het levenseinde van kinderen tussen 1 en 12 jaar toereikend is. Zowel door artsen als ouders zijn er signalen afgegeven over de wens tot verruiming van de mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging bij kinderen met zeer ernstig lijden in de leeftijd van 1-12 jaar. Na de verruiming van de Vlaamse euthanasiewetgeving voor wilsbekwame minderjarigen in 2014,<sup>1</sup> is deze discussie geïntensiveerd, leidend tot een standpunt van de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde in 2015 (NVK),<sup>2</sup> en een hoorzitting/rondetafelgesprek in de Tweede Kamer.<sup>3</sup>

Er zijn echter weinig gegevens over de praktijk van beslissingen rond het levenseinde voor kinderen in de leeftijd 1-12 jaar. Omdat gericht onderzoek ontbreekt en er geen registraties bestaan, is er onvoldoende inzicht in hoe de zorg en beslissingen in de laatste levensfase gewaardeerd worden door betrokkenen, en is het onbekend hoe vaak kinderen uit deze leeftijdsgroep verzoeken om actieve levensbeëindiging.

Op 22 april 2016 heeft minister Edith Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de NVK opdracht gegeven tot onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde bij kinderen. Dit onderzoek werd uitgevoerd door onderzoekers van het UMCG Groningen,

Erasmus MC Rotterdam en AMC Amsterdam. De resultaten worden in dit rapport beschreven.

## **1b. Juridische context**

### **Euthanasie en hulp bij zelfdoding voor patiënten vanaf 12 jaar**

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland strafbaar gesteld in artikel 293 lid 1 en 294 lid 1 van het Wetboek van Strafrecht. Het tweede lid van beide artikelen bevat een bijzondere strafuitsluitingsgrond waarop (uitsluitend) een arts zich na uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding kan beroepen. De verdere uitwerking van deze artikelen is voorzien in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), waar art. 293 lid 2 Sr naar verwijst.<sup>4</sup> De WTL stelt een arts straffeloosheid in het vooruitzicht, mits hij melding heeft gemaakt van zijn levensbeëindigend handelen en aan de zorgvuldigheidseisen uit de WTL heeft voldaan.

De WTL bevat ook regelgeving voor minderjarige patiënten: voor jongeren vanaf 16 jaar zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding toegestaan onder dezelfde voorwaarden als bij volwassenen, met als extra voorwaarde dat ouders betrokken zijn bij het beslissingsproces.<sup>5</sup> Voor kinderen van 12 tot en met 16 jaar is euthanasie toegestaan wanneer ouders betrokken zijn bij het beslissingsproces en daarnaast ook instemmen met de levensbeëindiging.<sup>6</sup>

### **Actieve levensbeëindiging voor pasgeborenen**

Door middel van een ministeriële regeling is vastgelegd dat actieve levensbeëindiging van pasgeborenen onder bepaalde voorwaarden mag worden toegepast.<sup>7,8</sup>

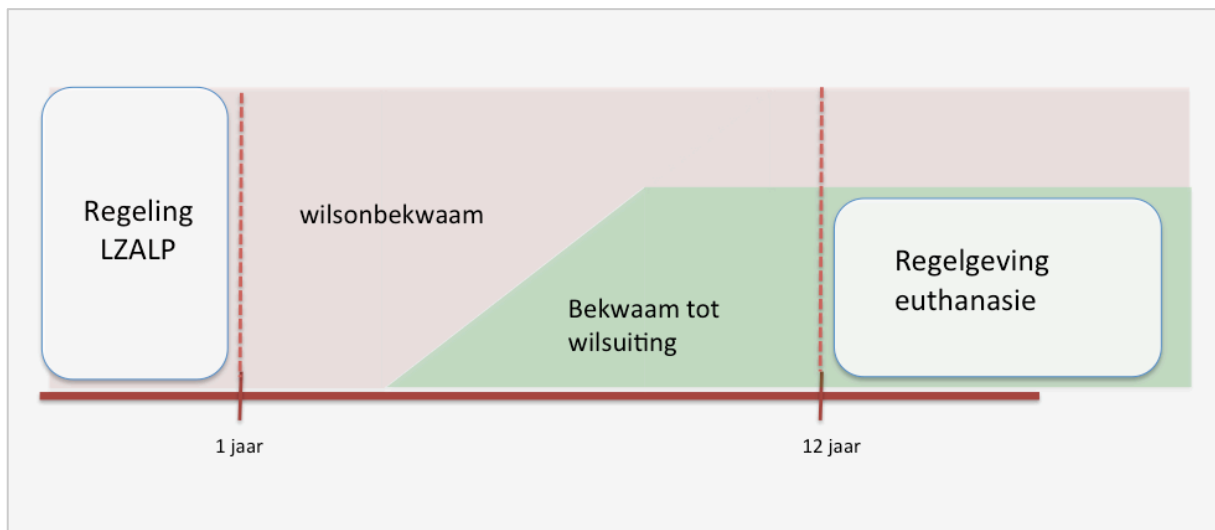
Deze regeling ‘*Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging Pasgeborenen (LZA/LP)*’ omvat de eisen en voorwaarden zoals ze in de rechtspraak, de literatuur en de standpunten van de beroepsgroep (waaronder het Gronings Protocol)<sup>9</sup> worden genoemd. Het gaat onder andere om de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene en instemming van de ouders met het besluit.

### **Regelgeving voor kinderen 1-12 jaar**

Voor wilsbekwame en wilsonbekwame kinderen onder de twaalf jaar is er geen specifieke regeling met betrekking tot actieve levensbeëindiging. Voor deze leeftijdsgroep geldt dat een verzoek tot actieve levensbeëindiging niet kan worden ingewilligd, tenzij er sprake is van overmacht in een noodtoestand als gevolg van een conflict van plichten.<sup>10,11</sup> Er is voor zover

ons bekend geen jurisprudentie over casuïstiek van kinderen waarbij een beroep op deze strafuitsluitingsgrond werd gedaan.

Hierbij moet worden opgemerkt dat ook voor wilsonbekwame patiënten ouder dan 12 geen wettelijk geregelde mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging bestaat. Deze situatie is in figuur 1 weergegeven.

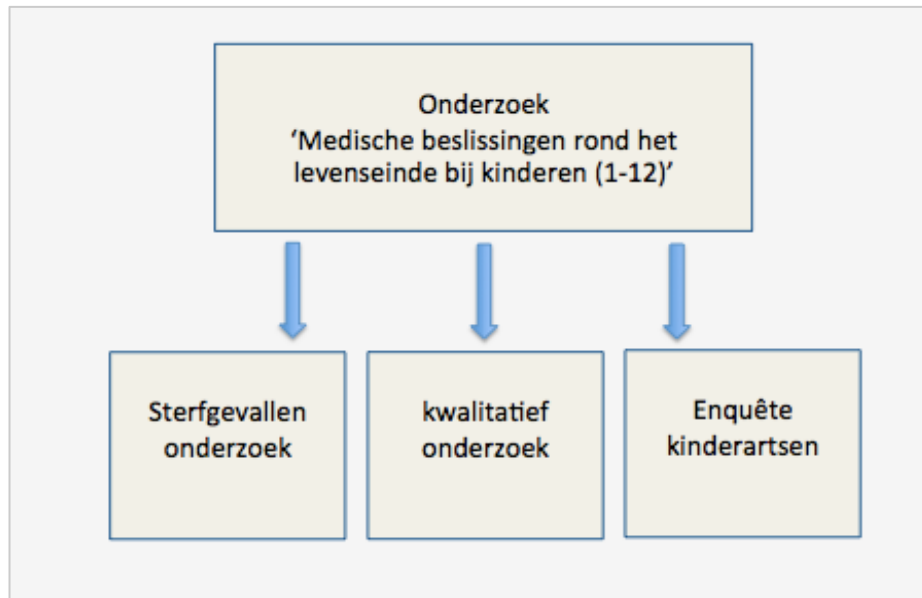


*Figuur 1: Regelgeving voor wilsonbekwame patiënten vanaf 1 jaar en wilsbekwame patiënten jonger dan 12 jaar.*

Andere levenseindebeslissingen dan actieve levensbeëindiging, zoals het stoppen van levensverlengende behandelingen, worden in Nederland gezien als normaal medisch handelen en zijn voor alle leeftijdsgroepen toegestaan met inachtneming van de gebruikelijke wettelijke regels voor medisch handelen en medisch-professionele standaarden. Palliatieve sedatie is volgens de richtlijn van de medische beroepsorganisatie (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, KNMG) toegestaan wanneer een patiënt vanwege refractaire symptomen ernstig lijdt en de levensverwachting beperkt is (bij volwassenen maximaal twee weken).<sup>12</sup>

## 2. STUDIEOPZET

Het onderzoeksproject is opgedeeld in 3 fasen, die in figuur 2 beschreven staan.



*Figuur2. Studieopzet met 3 fasen.*

### 2a. Onderzoeksvragen

De onderstaande 5 onderzoeksvragen stonden centraal in de studie:

1. Wat zijn de kenmerken van kinderen die overlijden in de leeftijd 1-12 jaar?
2. Welke beslissingen rond het levenseinde worden in de praktijk genomen bij ernstig zieke kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar en wat is de frequentie van de verschillende soorten beslissingen?
3. Hoe en wanneer komen dergelijke beslissingen tot stand (rolverdeling, timing, overwegingen, oordeel over wilsbekwaamheid, relatie met richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, opvatting over lijden)?
4. Hoe worden dergelijke beslissingen feitelijk uitgevoerd, en hoe is de duiding daarvan door de betrokkenen?
5. Wat zijn knelpunten bij dergelijke beslissingen voor arts en/of ouders?

Vraag 1 en 2 werd onderzocht in fase 1 en 2; vraag 3 werd onderzocht in fase 1, 2 en 3; vraag 4 werd onderzocht in fase 2, en vraag 5 in fase 2 en 3.

## 2b. Studieopzet sterfgevallenonderzoek

### Samenvatting

- Uit alle 296 doodsoorzaakverklaringen van kinderen (1 tot 16 jaar) in 2015 werd een steekproef getrokken.
- Artsen die betrokken waren geweest bij een sterfgeval uit de steekproef ontvingen een vragenlijst over medische beslissingen rond het levenseinde.

Sinds 1990 wordt in Nederland elke vijf jaar het sterfgevallenonderzoek uitgevoerd. In 2015 vond de meest recente editie van dit onderzoek plaats, waarover in dit rapport verslag wordt gedaan. In het sterfgevallenonderzoek wordt informatie verzameld over de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde. Het Centraal Bureau voor de Statistiek trekt voor dit onderzoek een steekproef uit doodsoorzaakverklaringen uit de periode augustus tot en met november van het betreffende onderzoeksjaar. Voor sterfgevallen van kinderen van 1 tot 16 jaar worden alle sterfgevallen in de onderzoeksperiode meegenomen. Daarbij kan geen onderscheid worden gemaakt tussen kinderen jonger of ouder dan 12 jaar. De doodsoorzaakverklaringen worden in twee strata verdeeld: een stratum met sterfgevallen waarin op grond van de doodsoorzaak duidelijk is dat er geen medische beslissing rond het levenseinde genomen kan zijn en een stratum met sterfgevallen waarin dat wel mogelijk is.

Aan de arts die betrokken was bij een sterfgeval uit de steekproef waarbij een medische beslissing rond het levenseinde mogelijk aan de orde was, wordt een vragenlijst gestuurd. Daarin wordt gevraagd naar medische beslissingen rond het levenseinde en kenmerken van de besluitvorming en zorg in de laatste levensfase. De vragenlijst is opgenomen als bijlage 1.

Van de in totaal 81 vragenlijsten betreffende sterfgevallen van kinderen van 1 tot 16 jaar die in 2015 werden uitgestuurd, zijn er 62 ingevuld retour ontvangen, een respons van 77%. Daarnaast werden twee sterfgevallen waarvoor geen vragenlijst werd uitgezonden in het te analyseren bestand opgenomen. Bij de analyses wordt weging toegepast om verschillen in respons naar een aantal kenmerken van de overledene of arts te corrigeren. Daarmee zijn de resultaten van het onderzoek representatief voor alle sterfgevallen in 2015 van kinderen van 1 tot 16 jaar.



## 2c. Studieopzet kwalitatieve studie

### Samenvatting

- Kwalitatieve diepte-interviews met ouders van kinderen (1-12) met een levensbedreigende aandoening of overleden na een medisch traject.
- Kwalitatieve diepte-interviews met artsen met ervaring met beslissingen rond het levenseinde.
- Deelnemers: 64 ouders van 44 kinderen, 34 artsen.

In de kwalitatieve studie zijn door middel van diepte-interviews ervaringen verzameld van ervaringsdeskundige ouders en artsen. De topic guides met tijdens de interviews besproken onderwerpen zijn te vinden in [bijlagen 2 en 3](#).

### Interviews met ouders

In de studie zijn ouders geïnterviewd van kinderen tussen 1 en 12 jaar, lijdend aan een levensbedreigende aandoening of overleden na een medisch traject (interviews vonden maximaal 5 jaar na overlijden plaats). Om een zo breed mogelijk beeld te schetsen, is gezocht naar maximale variatie wat betreft de aandoening, leeftijd van het kind, woonplaats van de ouders en culturele achtergrond van de ouders. In totaal zijn er 64 ouders van 44 kinderen geïnterviewd. In tabel 3 en figuur 4 zijn de karakteristieken van de deelnemende ouders weergegeven.

Aantal ouders/kinderen: N= 64/44	N (%)
Relatie, samenwonend	34 (81)
Opleidingsniveau	
Lager/MBO	24 (37)
HBO	21(33)
Academisch	19 (30)
Culturele achtergrond	
Nederlands	36(86)
Anders	6 (14)
Religieuze achtergrond	
Geen	39(59)
Christelijk	19(30)
Anders	6 (14)

Tabel 3 Variatie deelnemende ouders (interviews).



Figuur 4: Woonplaats deelnemende ouders (interviews).

## Interviews met artsen

Ook artsen met ervaring met medische beslissingen in de laatste levensfase bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar zijn geïnterviewd. Om een zo gevarieerd mogelijk beeld te krijgen, is geselecteerd op maximale variatie in specialisme en type zorginstelling waar de arts werkzaam was. In totaal hebben 34 artsen deelgenomen. In tabel 5 en figuur 6 zijn de karakteristieken van de deelnemende artsen te vinden.

Aantal artsen: 34	
Specialisme	N (%)
Huisarts	1 (3)
Algemeen kinderarts	11 (32)
AVG-arts	3 (9)
Oncologie	4 (12)
Neurologie	4 (12)
Cardiologie	1 (3)
Metabool specialist	2 (6)
Neonatologie	1 (3)
Immunologie	1 (3)
Intensivist	5 (15)
Sociale kindergeneeskunde	1 (3)

Tabel 5: Specialismen artsen (interviews).



Figuur 6: Deelnemende zorginstellingen (interviews).

Uiteindelijk is slechts één kind geïnccludeerd in de studie. De oorzaak hiervan is tweeledig: de groep kinderen die op basis van leeftijd, mentale ontwikkeling en aandoening in staat was geïnterviewd te worden, was erg klein; daarnaast willen zowel ouders als artsen deze kinderen, om begrijpelijke redenen, zoveel mogelijk beschermen tegen de mogelijke belasting van onderzoeksparticipatie (gatekeeping).

Alle interviews zijn face-to-face gehouden, op audio opgenomen en volledig uitgetypt en geanonimiseerd.

## 2d. Studieopzet enquête-onderzoek

### Samenvatting

- Enquête onder 38 artsen met relevante kennis op het gebied van beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12).
- Op basis van de uitkomst van het kwalitatieve onderzoek opgestelde vragenlijst naar lijden, wenselijkheid en toetsing van regelgeving over actieve levensbeëindiging.

Om een indruk te krijgen van de verdeling van opvattingen over een aantal aspecten van medische besluitvorming rond het levenseinde bij kinderen van 1 tot 12 jaar dat in de interviews aan de orde kwam, is een online-vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder artsen met relevante ervaring op dat gebied.

Onderwerpen die in de vragenlijst aan bod kwamen waren:

- Ervaringen met betrekking tot lijden bij ernstig zieke kinderen
- Opvattingen over de noodzaak tot en aanvaardbaarheid van actieve levensbeëindiging
- Opvattingen over controle en toetsing van actieve levensbeëindiging

Alle vragen hadden betrekking op wilsonbekwame kinderen met een ernstige en ongeneeslijke aandoening in de leeftijd van 1 tot 12 jaar. Onder wilsonbekwaamheid werd in dit onderzoek verstaan: niet of onvoldoende in staat om de eigen gezondheidssituatie en toekomstverwachting te overzien en daarover adequate beslissingen te nemen. Actieve levensbeëindiging werd gedefinieerd als: levensbeëindiging door doelbewuste toediening van een dodelijk middel. De vragenlijst is opgenomen als bijlage 4.

In juni 2019 werden 62 artsen benaderd, van wie er vier aangaven geen ervaring te hebben met zorg voor kinderen in de laatste levensfase. Van de 58 artsen die wel aan de criteria voldeden, hebben er 38 de vragenlijst ingevuld. De groep benaderde artsen was samengesteld uit leden van consultatie- en comfortteams voor kinderpalliatieve zorg, waarbij aandacht werd besteed aan variatie in specialisme en affiliatie. Daarnaast werd een aantal artsen voor verstandelijk gehandicapten en kinderpsychiaters aangeschreven.

In tabel 7 zijn de karakteristieken van de enquête-deelnemers weergegeven.

	<b>N=38 (%)</b>
Specialisme	
Kinderarts	23 (61)
Arts verstandelijk gehandicapten	11 (29)
Kinder- en jeugdpsychiater	1 (3)
Huisarts	3 (8)
Geslacht	
Vrouw	29 (76)
Man	9 (24)
Gemiddelde leeftijd (range)	50 jaar (33-71)
Werkzaam in provincie	
Utrecht	10 (26)
Gelderland	7 (18)
Noord-Holland	6 (16)
Limburg	5 (13)
Groningen	4 (11)
Zuid-Holland	4 (11)
Friesland	1 (3)
Overijssel	1 (3)

*Tabel 7: Karakteristieken artsen (artsenenquête).*

## 3. RESULTATEN

De resultaten van de 3 verschillende studiefasen worden, omdat zij elkaar aanvullen, gezamenlijk besproken bij de verschillende onderzoeksvragen.

### 3a. Onderzoeksvraag 1&2

#### Samenvatting

- De groep kinderen met een levensbedreigende ziekte heeft een variëteit aan aandoeningen.
- Een belangrijk deel van de kinderen is in het dagelijks leven ernstig beperkt, maar er zijn ook kinderen die zichzelf nauwelijks als ziek zien.
- In de helft van de sterfgevallen wordt een medische beslissing rond het levenseinde genomen, meestal intensieve vormen van symptoombestrijding en niet-behandelbeslissingen.
- Er zijn geen gevallen van actieve levensbeëindiging gevonden bij kinderen tussen 1-12 jaar.
- Een aantal artsen beschrijft een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie, waarin zij twijfelen waar de grens bij beide handelingen ligt.

#### 1. Wat zijn de kenmerken van de kinderen die overlijden in de leeftijd 1-12 jaar?

##### Kenmerken van kinderen met levensbedreigende aandoeningen

Kinderen met levensbedreigende aandoeningen lijden aan een brede variatie van aandoeningen, en de kenmerken van hun ziekteprocessen zijn zeer verschillend. In tabel 8 zijn de karakteristieken te vinden van de kinderen die besproken werden in het kwalitatieve onderzoek (de diepte-interviews).

	N=44 kinderen N (%)
Status, overleden	27 (62)
Geslacht, mannelijk	20 (45)
Leeftijd	
1-3	15 (34)
4-6	8 (18)
7-9	9 (20)
10-12	12 (27)
Diagnose	
Maligniteit (kanker)	18 (41)
Neurologisch/stofwisselingsziekten	17 (39)
Hartaandoeningen	4 (9)
Spieraandoeningen	3 (7)
Overige aandoeningen	1 (2)
Ongediagnostiseerd	1 (2)

Tabel 8: Karakteristieken kinderen (interviews).

### Diagnostische karakteristieken

De verschillende diagnoses leiden tot zeer verschillende ziektebeelden. Het merendeel van de kinderen met neurologische en stofwisselingsziekten was meervoudig gehandicapt. Zij werden in hun dagelijks leven ernstig belemmerd door hun ziekte. Hoewel ouders en artsen mentale beperkingen vaak niet als lijden definieerden (“Ik vraag me soms af of hij niet de meest gelukkig persoon op aarde is, want hij krijgt alle ellende niet mee”) noemde een belangrijk deel van de geïnterviewden de kwaliteit van leven van deze kinderen beperkt. Veel kinderen hadden lichamelijk discomfort door moeilijk behandelbare epilepsie, of waren langdurig oncomfortabel. Daarnaast werd gebrek aan contact en beperkte mogelijkheden voor het kind om plezier uit het leven te halen veel genoemd als beperking in de kwaliteit van leven.

*“Het is dat hij niet beter weet. En dat is in dit geval maar goed ook denk ik. Maar nee, wij vinden zijn kwaliteit van leven heel, heel laag. Hij is misschien negen of acht uur wakker per dag. En daarvan is ‘ie 50% afwezig door epilepsie. Dan zijn er nog, één, twee uur verzorging met een paar onaangename momenten, want ontlasting dat doet altijd pijn. En dan heb je ongeveer tweeënhalf uur of zo per dag dat ‘ie zou kunnen spelen. En dat is maar de vraag of dat lukt. Want als ‘ie een griepje heeft of een verkoudheid of een ontsteking hier of iets anders, waar dan ook, dan zijn die paar uurtjes ook weg. (...) En z’n kwaliteit van leven zit ‘m volledig in, in z’n gehoor en het feit dat ‘ie die paar knopjes nog kan indrukken.*

*(...) En dat is ook dus achteruitgegaan. Die paar kleine knopjes in de speeltjes. Maar hij zit dus ook weleens uren voor zich uit te staren. En dan weet ik niet wat er is. En dan denken we ook wel: oh, jongetje, wil je nog wel?”*

De kinderen die niet mentaal door hun aandoening worden beperkt hebben een ander ziektebeeld. Voor deze groep, waaronder veel oncologische patiënten, manifesteert de ziekte zich vooral in lichamelijk lijden. Hoewel veel van deze kinderen zich zoveel mogelijk vasthouden aan een ‘normaal’ leven, hebben de impact van behandeling en ook de manier waarop zij hun ziekte begrijpen, invloed op hun kwaliteit van leven.

*Interviewer: Hebben jullie ooit lijden bij haar gezien?*

*Ouder: Nou ja, toen dat functioneren van haar benen uitviel, dat was wel even schrikken. Dan heb je wel een beperking. Toen voelde ze zich echt heel machteloos. Echt in tranen. Ja en dan ook een uiterst zichtbare beperking. Het gebeurde ook wel eens op school en dan was het dus pauze en dan kon ze niet uit haar stoel komen, want dan zat zij ... dan had ze zich ingeklemd tussen haar leuninkje en haar bureaublad, zodat ze bleef zitten. Ja, dan moet je dus op een bepaald moment tegen de juf gaan zeggen: “Ik kan niet opstaan.”*

Tot slot is er een groep kinderen met levensbedreigende aandoeningen met een minder zichtbare impact op het dagelijks leven (bijvoorbeeld cardiologische aandoeningen). Ook al is er bij deze kinderen een kans op overlijden, in de medische behandeling wordt hier vaak weinig aandacht aan besteed.

## **2. Welke beslissingen over het levenseinde worden in de praktijk genomen voor ernstig zieke kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar en wat is de frequentie van de verschillende soorten beslissingen?**

Voor de kinderen met levensbedreigende aandoeningen werden verschillende levenseindebeslissingen genomen. Zowel het sterfgevallenonderzoek als de diepte-interviews geven inzicht in de genomen beslissingen. Deze zullen opeenvolgend worden besproken.

### **Sterfgevallenonderzoek**

In 2015 vonden in totaal 296 sterfgevallen van personen van 1 tot 16 jaar plaats. Het betrof iets meer jongens dan meisjes, ongeveer een derde overleed aan een maligniteit, en driekwart overleed thuis (tabel 9).

	<b>N</b>
Totaal aantal sterfgevallen in 2015	296
Omvang steekproef	64
	<b>N (%)</b>
<b>Geslacht</b>	
Mannelijk	39 (55)
Vrouwelijk	25 (45)
<b>Diagnose</b>	
Maligniteit	21 (34)
Aangeboren aandoening	4 (7)
Anders	39 (59)
<b>Plaats van overlijden</b>	
Thuis	47 (73)
Ziekenhuis	13 (22)
Onbekend	4 (5)

1. Percentages zijn vanwege weging niet direct af te leiden uit de absolute aantallen.

*Tabel 9: Karakteristieken van in 2015 overleden kinderen van 1-16 jaar (sterfgevallenonderzoek 2015).*

In het sterfgevallenonderzoek werd gevraagd of er, rekening houdend met bespoediging van het levenseinde, een behandeling niet was ingesteld of gestaakt, en of de symptoombestrijding was geïntensiveerd. In bijna de helft van alle gevallen was een dergelijke medische beslissing rond het levenseinde genomen. Bij 9% ging het om het niet-instellen van een behandeling, bij 22% om het staken van een reeds ingezette behandeling en bij 40% om het intensiveren van symptoombestrijding. Bespoediging van het overlijden was in een derde tot de helft van de gevallen het uitdrukkelijke doel van deze beslissingen. Artsen werd gevraagd welke term zij het beste vonden passen bij hun handelen. 38% gaf de voorkeur aan symptoombestrijding, 32% aan niet-behandelbeslissing, en 24% aan palliatieve of terminale sedatie.

Geen enkele arts gaf aan dat er sprake was geweest van levensbeëindiging. Dat betekent niet dat uitgesloten is dat deze gevallen zich voordoen, maar wel dat ze, als ze voorkomen, hoogst zeldzaam zijn (tabel 10).



	N=64 N (%)
Overlijden was plotseling en onverwacht, geen MBL <sup>2</sup>	31 (37)
Niet plotseling en onverwacht, geen MBL	5 (15)
MBL:	28 (48)
Mogelijk levensverlengende behandeling werd niet ingesteld	6 (9)
... waarvan met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen	2 (3)
Mogelijk levensverlengende behandeling werd gestaakt	12 (22)
... waarvan met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen	6 (10)
Symptoombestrijding werd geïntensiveerd	23 (40)
... waarvan mede met het doel het overlijden te bespoedigen	2 (3)
Middel werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen	0 (0)

1. Meer dan een beslissing per sterfgeval mogelijk; percentages zijn vanwege weging niet direct af te leiden uit de absolute aantallen.
2. MBL = medische beslissing rond het levenseinde.

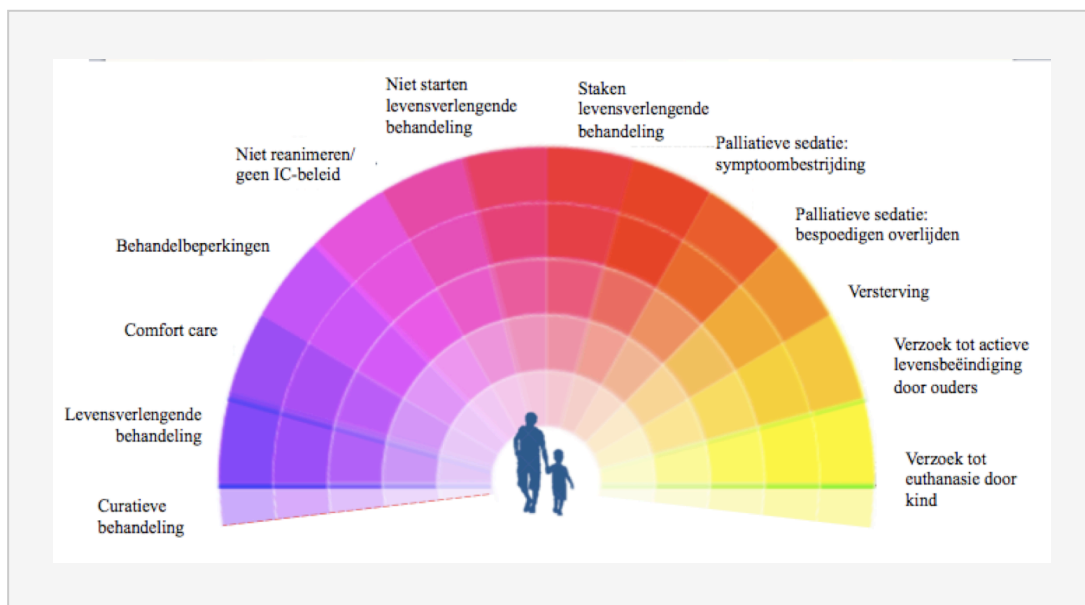
*Tabel 10: Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen van 1-16 jaar (sterfgevallenonderzoek 2015).*

Bij niet-ingestelde of gestaakte behandelingen ging het om kunstmatige beademing, ziekenhuisopname, operatief ingrijpen, oncologische therapie, toediening van voeding en vocht of cardiovasculaire medicatie. Intensivering van symptoombestrijding betrof veelal ophoging van opioïden en/of benzodiazepinen.

Bij 22% van de overleden kinderen (n=12) was voorafgaand aan het overlijden continue diepe sedatie toegepast.

### **Diepte-interviews**

In de diepte-interviews kwam een groot aantal verschillende levenseindebeslissingen aan de orde. Vaak werden verschillende beslissingen bij één kind na elkaar genomen. Al in de curatieve fase kunnen beslissingen genomen worden die als levensbeperkend worden gezien. Aan beslissingen om bijvoorbeeld wel of niet radiotherapie te starten, of wel of geen scoliose-operatie uit te voeren, wordt ook een levensbeperkende waarde toegekend, ook al was in dergelijke gevallen het levenseinde nog niet nabij. Het onderscheid tussen dergelijke beslissingen en de directere levenseindebeslissingen bevond zich voor ouders op een glijdende schaal, waarin niet de keuze om een leven te beëindigen of het levenseinde te bespoedigen, maar de mogelijkheden om kwaliteit van leven te bieden centraal stonden. Figuur 11 laat het continuüm van beslissingen zien dat ouders ervaren.



figuur 11: Continuüm van behandelingsbeslissingen die genomen worden voor kinderen met een levensbedreigende ziekte (1-12) (interviews).

In de kwalitatieve interviews zijn geen gevallen van actieve levensbeëindiging gevonden. Wel waren er twee gevallen waarin werd overwogen of actieve levensbeëindiging een optie was, maar waarbij het kind voortijdig overleed.

*“We hadden een kind met therapieresistente epilepsie: voortdurend aanvallen, voortdurend overstrekken, voortdurend pijn en discomfort. Daarbij hebben de ouders op een gegeven moment een verzoek voor euthanasie gedaan. We zijn gaan kijken of dat kon, de beoordeling was gestart, maar in de tussentijd is het kind na een longontsteking gestorven.”*

Daarnaast waren er enkele gevallen waarin artsen aangaven dat ze in het verleden sterfgevallen hadden meegemaakt waarbij het medisch handelen door henzelf geduid werd als “actief”.

*“Eerder in mijn carrière hebben ouders me eens onder druk gezet. Toen heb ik een keer een kind laten inslapen, terwijl ik dacht: maar morgen gaat ze zelf dood. En ik heb dat vreselijk traumatisch gevonden.”*

### **Grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging**

Voor de meeste geïnterviewde artsen is er een duidelijk onderscheid tussen actieve levensbeëindiging en palliatieve sedatie. Actieve levensbeëindiging wordt gezien als een direct op levensbeëindiging gerichte handelwijze, terwijl palliatieve sedatie gericht is op het

verlichten van lijden en het bevorderen van comfort. Actieve levensbeëindiging is een eenmalige en kortdurende handeling die over het algemeen snel tot het overlijden van de patiënt leidt, terwijl palliatieve sedatie veel geleidelijker verloopt, de medicatie indien nodig kan worden opgehoogd en de patiënt na verloop van uren of dagen overlijdt.

Het gegeven dat bij beide handelwijzen de patiënt uiteindelijk komt te overlijden, betekent voor sommige artsen wel dat het onderscheid niet altijd heel helder is. Daarbij komt dat er artsen waren die zeiden ‘ruimhartig’ te zijn met medicatie als het perspectief van een kind heel slecht is: zoveel mogelijk zekerheid over het comfort van het kind is dan belangrijker dan eventuele bespoediging van het levenseinde. Er waren artsen die dat geen enkel probleem vonden, zeker niet als daartoe samen met ouders wordt besloten. Sommigen vonden dat bespoediging van het overlijden in het belang van ouders kan zijn, ook al is dat juridisch gezien eigenlijk niet toegestaan. Er waren ook artsen die dergelijk handelen wel (h)erkenden maar het zeer problematisch vonden. Volgens één arts wordt soms op voorhand afgesproken dat palliatieve sedatie ingezet zal worden als een kind, bijvoorbeeld na het staken van behandeling, meer lijdt dan acceptabel is en gebeurt dat in dergelijke gevallen soms wel degelijk met het doel het levenseinde te bespoedigen. Deze arts vond dat moreel juist maar vroeg zich wel af of daarmee niet een juridische grens wordt overschreden. Anderen gaven aan altijd uit te komen met ‘reguliere’ doseringen medicatie en geen problemen te ondervinden met betrekking tot het grijze gebied. Voor sommige artsen stond het nastreven van comfort van het kind zeer nadrukkelijk voorop en was doelbewuste bespoediging van het levenseinde echt een brug te ver.

*“Euthanasie doen we niet, dat doen we ook echt niet. Ruimhartig interpreteren van sedatie en pijnstilling, dat doen we wel. Dat betekent dat als je het besluit hebt genomen, en er geen goede toekomst of geen acceptabele toekomst denkbaar is voor de patiënt, dat de behandeling volledig is gericht op comfort en dat ook gering discomfort moet leiden tot behandelen van het discomfort met alle gevolgen die daaraan vast zitten.”*

### 3b. Onderzoeksvraag 3

**3. Hoe en wanneer komen dergelijke beslissingen tot stand (rolverdeling, timing, overwegingen, oordeel over wilsbekwaamheid, eventuele relatie met richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, opvatting over lijden)?**

#### **Samenvatting**

- Ouders worden niet altijd betrokken bij beslissingen rond het levenseinde.
- Vanaf zeer jonge leeftijd maken kinderen opmerkingen over het levenseinde. Artsen en ouders schatten de leeftijd om (deels) mee te kunnen beslissen in op vanaf ongeveer 7-9 jaar.
- Door een onzekere prognose worden het levenseinde en beslissingen hierover vaak pas laat besproken, en bereiken de mogelijkheden van palliatieve zorg niet altijd de doelgroep.
- Ouders en artsen herkennen verschillende vormen van fysiek, existentieel, en psychosociaal lijden. Dit lijden kan deels niet voldoende met geneesmiddelen worden behandeld.

#### **Sterfgevallenonderzoek**

In 54% van alle gevallen werd de bespoediging van het levenseinde die het gevolg zou zijn van de behandelbeslissing vooraf besproken met de ouders, in 41% met het kind, in 71% met collega-artsen en in 35% met verpleegkundigen.

De meest genoemde redenen voor een beslissing die kon leiden tot bespoediging van het levenseinde waren dat er geen uitzicht op verbetering bestond en behandeling dus zinloos was (57%), dat het kind veel lijden te wachten stond (42%), en dat het kind veel pijn (34%) of andere symptomen had (44%). In de meeste gevallen werd de mate van levensbekorting ingeschat op minder dan 24 uur (62%) of hooguit enkele dagen (20%) (Tabel 12).

	N=28
	N (%)
Arts heeft bespoediging van het levenseinde besproken met:	
Ouders	15 (54)
Kind	11 (41)
Andere arts(en)	19 (71)
Verpleegkundige(n)	10 (35)
Belangrijkste redenen voor beslissing:	
Geen uitzicht op verbetering	16 (57)
Verwacht lijden van de patiënt	12 (42)
Ernstige pijn	10 (34)
Ernstige andere symptomen	12 (44)
Verzoek van familie	6 (20)
Doorgaan met behandelen was te belastend	5 (20)
Verlies van waardigheid	1 (5)
Geschatte mate van bekorting van de levensduur door beslissing:	
Minder dan 24u	16 (62)
Een tot zeven dagen	6 (20)
Een tot vier weken	2 (8)
Een tot zes maanden	2(6)

Percentages zijn vanwege weging niet direct af te leiden uit de absolute aantallen.

*Tabel 12: Besluitvorming bij medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen van 1-16 jaar (sterfgevallenonderzoek 2015).*

### **Rolverdeling beslissingen**

Uit de diepte-interviews bleek een grote verscheidenheid in de manier waarop beslissingen voor kinderen met een levensbedreigende ziekte worden genomen. In keuzes zoals het wel of niet starten van levensverlengende behandelingen (bijvoorbeeld radiotherapie) werd ouders vaak de vrijheid gegeven om te kiezen binnen de opties die voor artsen acceptabel waren. Levenseindebeslissingen werden soms gezamenlijk met ouders, en soms alleen door het medisch team genomen.

De meeste ouders uitten een sterke wens om meer betrokken te worden bij beslissingen. Artsen daarentegen vonden over het algemeen dat zij zelf degenen zijn die de beslissingen

moeten nemen betreffende het verkorten van de levensduur van een kind, omdat ze ouders niet wilden belasten met de verantwoordelijkheid. Enkele artsen gaven hierin echter wel aan dat ze langzaamaan meer openstonden voor input van ouders, en dat een betere samenwerking de toekomst van kinderpalliatieve zorg zou moeten zijn.

*“Ik ben opgeleid vanuit een idee dat je mensen niet het gevoel moet geven dat ze verantwoordelijk waren voor een medische eindbeslissing. Maar na verloop van tijd leer ik ouders kennen, die zeggen: had ik maar meer invloed gehad op bepaalde besluitvorming.*

*Daarbij vraag ik me dan af, wat weegt nou zwaarder: de angst dat je mensen het gevoel geeft dat ze verantwoordelijk waren voor iets dat zo definitief is als de dood of het feit dat ze het misschien wel prettig vinden dat ze gehoord zijn?”*

Artsen gaven verschillende structuren aan die zij gebruiken om levenseindebeslissingen te nemen (multidisciplinaire overleggen, consultatie van ethici, medisch-ethische beleidscommissies, steunpunt artsen). Het viel daarbij op dat ouders zelden bij deze beslissingsprocedures aanwezig waren en dat er voor hen weinig structuren beschikbaar zijn om zelf tot een oordeel te komen. Artsen leken veelal aan te nemen dat ouders zeker waren van hun beslissing, terwijl ouders aangaven erg te twijfelen over hun keuzes. Wel zag een aantal artsen het includeren van ouders bij overleggen als een goede stap in de toekomst.

In het enquêteonderzoek vonden de meeste artsen dat ouders vaak beter in staat zijn het lijden van hun kind in te schatten dan professionals. Daarbij vond 89% ook dat ouders vaak goed kunnen beoordelen of een levensverlengende behandeling van een wilsonbekwaam kind met een ernstige ongeneeslijke aandoening moet worden voortgezet of gestaakt, zie tabel 13.

	<i>Nooit</i>	<i>Soms</i>	<i>Vaak</i>
	N (%)		
Ouders kunnen beter inschatten of hun kind (ernstig of ondraaglijk) lijdt dan professionele zorgverleners	0 (0)	10 (26)	28 (74)
Ouders kunnen goed beoordelen of levensverlengende behandeling van een wilsonbekwaam kind met een ernstige ongeneeslijke aandoening voortgezet of gestaakt moet worden	0 (0)	4 (11)	34 (89)

*Tabel 13: Lijden bij kinderen van 1 tot 12 jaar met een ernstige, ongeneeslijke aandoening (artsenenquête).*

## Timing beslissingen

Uit de diepte-interviews kwam naar voren dat de mogelijkheid van overlijden in veel gevallen pas heel laat tussen artsen en ouders werd besproken. Dit kwam volgens de artsen vooral doordat veel van de ziektebeelden waaraan kinderen lijden een zeer onzekere prognose/toekomstverwachting hebben. Daarnaast gold voor een belangrijk deel van de kinderen met metabole en neurologische aandoeningen dat een exacte, verklarende diagnose lange tijd ontbrak. Dit hinderde het bespreken van slecht nieuws met ouders en het nemen van beslissingen. Het leidde tot vertraagde toegang van die kinderen tot palliatieve zorgvoorzieningen.

*Op het einde (..) heb ik zelf die arts gevraagd: "Gaat dit nog goedkomen?" Hij zei: "Ja, met de juiste..." En toen zei ik: "Nee, ik wil het echt gewoon nu weten." Nou, die kans was nihil. En toen zei ik ook: "Dan wil ik ook niet verder behandelen. Dan gaat 'ie mee naar huis." En toen ging het heel snel. Hij is de volgende dag al overleden.*

## Oordeel over wilsbekwaamheid

Hoewel het interviewen van kinderen niet haalbaar bleek, zijn ouders en artsen in de diepte-interviews wel bevraagd over de wijze waarop zij vinden dat kinderen kunnen meebeslissen en kunnen nadenken over hun ziekte en levenseinde.

Wat betreft het meebeslissen gaven de meeste artsen en ouders aan dat naar hun mening kinderen vanaf 7-9 jaar voldoende in staat zijn om hun ziekte te begrijpen en om een stem te hebben in (onderdelen van) beslissingen. Artsen hadden vaak het idee dat kinderen die jonger dan 7 zijn teveel met het "nu" bezig zijn om beslissingen voor de verdere toekomst goed te kunnen overzien. Gevallen waarin kinderen zelf om euthanasie verzochten, zijn niet gevonden. Bij een aantal levenseindebeslissingen (palliatieve sedatie en stoppen van behandeling) hadden kinderen een beslissende stem over het moment waarop een interventie (niet) werd ingezet.

*Hij wilde niet gesedeerd worden, omdat hij zei: "dan kan ik niet zeggen of ik pijn heb." (...) Dus dat is toen uitgesteld. En op het laatst had 'ie zoveel pijnstilling nodig, dat we hebben gevraagd: "Wil je dan nu wel een slaapmedicijntje?" En toen wou hij het wel." Kind, 4 jaar.*

In de wijze waarop kinderen hun eigen ziekte en overlijden begrijpen, waren een aantal fasen te onderscheiden. Het begrip van hun ziekte begint met een besef van "anders zijn". In de

interviews gaven ouders aan dat er kinderen vanaf 2 jaar waren die vragen stelden over of ze zouden sterven, of opmerkingen maakten dat ze zouden overlijden. Bij zeer jonge kinderen werd dit besef van overlijden door ouders geduid als intuïtief. Vanaf 4 jaar waren er kinderen die zelfstandig de mogelijkheid van doodgaan deduceerden uit hun begrip van het ziektebeeld. Ook waren kinderen bezig met het conceptualiseren van de dood, waarbij jonge kinderen (vanaf 3) dit concreet omschreven ( “Ik word een sterretje” “Ik ga met een ladder naar de hemel”), en iets oudere kinderen abstractere noties gebruikten (“doodgaan merk je zelf niet”).

*Ze zei tegen mij: “Mama, eigenlijk als je doodgaat, ehm, is dat, is dat erger voor de mensen ehm, om je heen dan voor jezelf toch?(...) want ik merk het niet meer.” Kind, 5 jaar.*

### **Opvattingen over lijden**

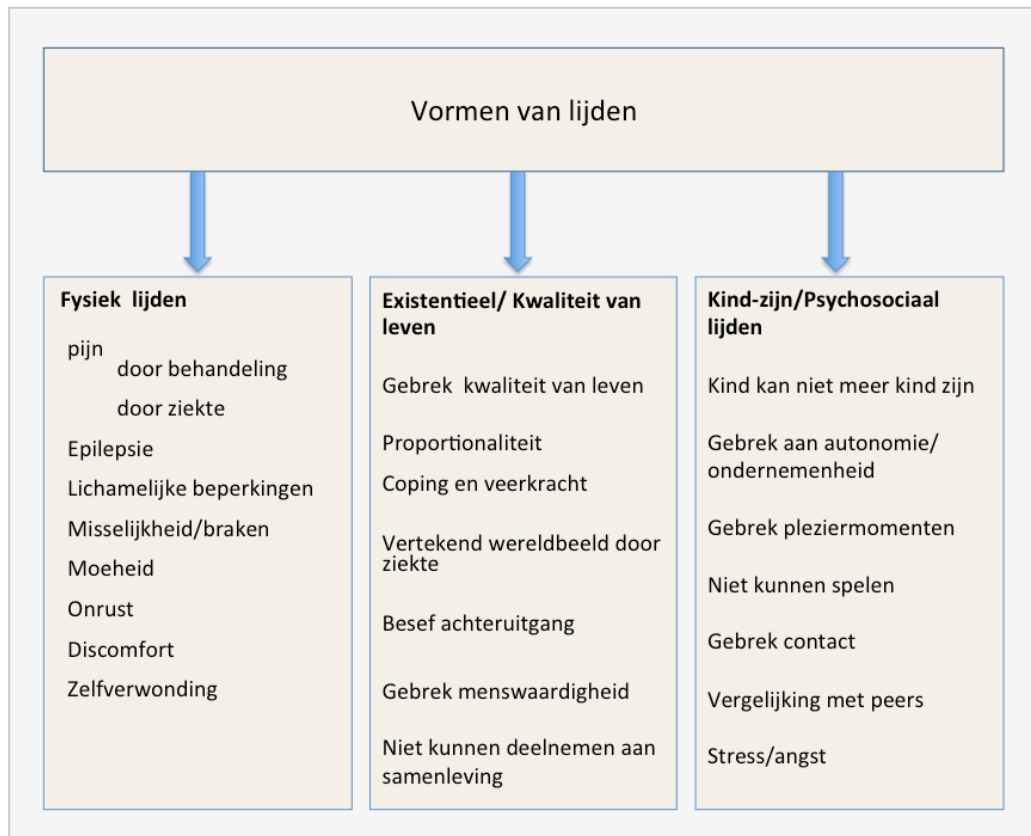
In de enquête beantwoordden artsen de vraag naar de betekenis die zij geven aan het begrip ‘lijden’. Alle respondenten vonden dat (wilsonbekwame) kinderen met een ernstige, ongeneeslijke aandoening ondraaglijk kunnen lijden, net als oudere kinderen en volwassenen. De meningen over waar dat lijden doorgaans uit bestaat, liepen uiteen, zie tabel 14. Lichamelijke symptomen zijn volgens de meeste respondenten (95%) vaak een oorzaak van lijden. Emotionele factoren, het ontbreken van positieve ervaringen, en onvermogen om de eigen situatie te begrijpen zijn volgens de helft van de respondenten vaak een oorzaak van lijden, maar volgens de andere helft nooit of soms. Ziekenhuisopnames en het lijden van ouders en gezin zijn volgens iets meer dan de helft van de respondenten vaak een oorzaak van lijden.

	<b>Nooit</b>	<b>Soms</b>	<b>Vaak</b>
	N (%)		
Lichamelijke symptomen bij het kind, zoals pijn, benauwdheid, of epileptisch insulten	0 (0)	2 (5)	36 (95)
Emotionele factoren bij het kind, zoals angst of verdriet	1 (3)	19 (50)	18 (47)
Ontbreken van positieve of ‘normale’ ervaringen bij het kind	5 (13)	16 (42)	17 (45)
Onvermogen van het kind om de situatie en toekomstverwachtingen te begrijpen	11 (29)	9 (24)	18 (47)
Frequente of langdurige ziekenhuisopnames van het kind	4 (11)	10 (26)	24 (63)
Het lijden van ouders of andere gezinsleden	4 (11)	14 (37)	20 (53)

*Tabel 14: Oorzaken van ondraaglijk lijden bij kinderen van 1 tot 12 jaar met een ernstige ongeneeslijke aandoening (artsenenquête).*



Uit de diepte-interviews bleek dat voor artsen lijden vaak een sterke fysieke component had, en dat voor ouders de kwaliteit van leven een belangrijke rol speelde als oorzaak van het lijden van hun kind. Toch beschreven beide partijen een gelijke breedheid aan thema's die lijden kunnen veroorzaken. Deze thema's zijn te vinden in figuur 15.



*Figuur 15: Vormen van lijden bij kinderen met een levensbedreigende aandoening (1-12), beschreven door ouders en artsen (interviews).*

## **Fysiek lijden**

Bij veel van de aandoeningen speelde vooral pijn een grote rol als oorzaak van lijden. Daarnaast veroorzaakte epilepsie zowel bij kinderen met een metabool/neurologische aandoening als bij kinderen met een hersentumor vaak lijden. In andere gevallen droegen beperkingen (zoals bijvoorbeeld uitvalsverschijnselen en verlamming), misselijkheid, moeheid, (neurologische) onrust, discomfort/ongemak en in een enkel geval zelfverwonding bij aan het lijden van het kind. Ouders gaven aan dat dit lijden niet in alle gevallen onderdrukt kon worden door medicatie.

*Nou, ja, hij heeft een periode gehad dat 'ie echt op een gegeven moment lag te gillen van de pijn: "Help me, help me nou!" Dat was echt verschrikkelijk om te zien, dat iemand echt op z'n hoofd aan het slaan is: "Help me, help me nou." Dat is drie dagen doorgedaan. Toen heb ik iedere keer een zuster geroepen, nou, dan werden zijn medicijnen verhoogd. En op een gegeven moment kwam er een zuster en die zei: "Ja mevrouw, uw kind heeft een hersentumor. Natuurlijk heeft 'ie pijn." Nou, dacht ik: oké."*

### **Existentieel lijden/ kwaliteit van leven**

Voor veel ouders was de verstoorde balans tussen de goede en slechte momenten een bron van lijden.

*"Hij kan soms vijf dagen achter mekaar keihard krijsen en huilen, non-stop. Dan denk je: oké, dit is gewoon... dit is gewoon geen kwaliteit van leven meer. Maar je weet ook... uit ervaring weten we dat het daarna zomaar een maand rustig kan zijn en geniet van lekker buiten wandelen. (...) Dus het is vrij zwart-wit vaak."*

Ook menswaardigheid, het kunnen deelnemen aan de maatschappij, en de wijze waarop de ziekte de wereld van het kind 'verkleint' werden vaak genoemd als bronnen van lijden. De wijze waarop het kind zelf omging met zijn/haar ziekte, had een belangrijke invloed op de vraag of lichamelijke en geestelijke beperkingen lijden veroorzaakten bij het kind (veerkracht, besef van ziekte).

### **Psychosociaal lijden**

Een andere vorm van lijden die werd genoemd, was het psychosociale lijden. Dat bestond voornamelijk uit de manier waarop de ziekte het leven van de kinderen aantast: het niet meer mee kunnen doen met leeftijdgenoten, het gebrek aan plezierige momenten, en het feit dat de aandoening en/of behandeling tot gevolg hebben dat het leven van het kind primair in het teken van de ziekte staat. Ook angst en stress –vaak veroorzaakt door de behandeling– speelden een belangrijke rol als oorzaak van psychosociaal lijden.

*Ze was in mijn ogen wel getraumatiseerd door die verlamming die haar opeens overkwam. Hè, ik bedoel, een kind van 3 heeft echt wel door: m'n benen doen het niet meer. Dat was echt wel een hele heftige situatie. Ze kon alleen nog maar met d'r handen bewegen. En dat heeft ze zo goed en zo kwaad als ze kon verwerkt, op haar manier. Ze is daar natuurlijk heel angstig door geweest.*

### 3d. Onderzoeksvraag 4

#### 4. Hoe worden dergelijke beslissingen feitelijk uitgevoerd, en hoe is de duiding daarvan door de betrokkenen?

##### Samenvatting

- Er zijn gevallen van een traumatisch levenseinde met ernstig, onbehandelbaar lijden rond de stervensfase.
- Voor veel ouders is een lange duur van het overlijden een belangrijk knelpunt.
- Artsen verklaren een lange duur van het overlijdensproces door angst om proactief te handelen in de palliatieve fase.
- Er zijn gevallen van ernstig, onbehandelbaar lijden bij kinderen waarvoor geen levenseindebeslissingenmogelijkheden toepasbaar zijn.

Het antwoord op deze onderzoeksvraag is deels al aan bod gekomen bij de beantwoording van onderzoeksvraag 2. Er worden gedurende het ziekteproces vaak verscheidene (levenseinde)beslissingen voor kinderen genomen. Uit de kwalitatieve interviews blijkt dat bij veel kinderen uiteindelijk een vorm van palliatieve sedatie is afgesproken en/of uitgevoerd. In twee gevallen was er gekozen voor het onthouden van voeding en vocht (door de geïnterviewden omschreven als ‘versterven’) bij een fysiologisch stabiel kind.

Een belangrijk deel van de levenseindebeslissingen werd in de thuissituatie uitgevoerd. Met betrekking tot het verloop van de uitvoering van deze beslissingen vallen twee dingen op:

- 1) Het overlijden van kinderen wordt soms als een traumatische gebeurtenis beschreven die gepaard gaat met lijden van het kind.
- 2) Ouders beschrijven de duur van het overlijdensproces als een groot knelpunt. Dit proces duurde soms enkele weken.

##### Lijden in stervensfase

Verscheidene kinderen met metabole, neurologische en neuro-oncologische aandoeningen hadden in hun stervensfase moeilijk te behandelen epilepsie. Ook neurologische onrust, pijn en benauwdheid werd meerdere keren door geïnterviewden waargenomen. Verscheidene ouders beschrijven het sterfproces van hun kind als ‘mensonterend’ of ‘traumatisch voor het kind’.

*Ik denk dat haar toestand iedereen overvallen heeft (...). Je ziet haar alleen nog maar gillen, overstrekken, dat je tot rust wilt brengen. Je staat naast dat bedje en raakt zelf wat in paniek van dat gegil, en je kunt haar niet meer geruststellen. Je ziet niet meer het meisje dat je kent, dat dan gezegd wordt: “Misschien moeten jullie maar even op de gang gaan wachten.” Nou, dat doe je dan, dan ga je op de gang wachten en iedere keer als die deur opengaat naar de IC hoor je haar gillen. Dan wil je wel dat er iets gedaan wordt.”*

Een deel van deze kinderen had in deze fase een verlaagd bewustzijn, en voor zowel ouders als artsen was het niet altijd duidelijk of deze kinderen op dit moment nog lijden ervoeren.

### **Duur van het stervensproces**

Overlijden van kinderen kan dagen, tot soms enkele weken duren. Veel ouders gaven aan dat ze dit proces als negatief ervoeren, voor zowel de omgeving als voor het kind zelf. Ze beschreven het langzaam weg zien zakken en vermageren van het kind als traumatisch en onwenselijk, vooral omdat een deel van deze kinderen niet voldoende gesedeerd kon worden, en zij dus deels wakker en/of onrustig waren gedurende het stervensproces.

*Je had je kind zo graag een waardig levenseinde willen geven. Met ons allemaal erbij. En zelfs dat kun je niet meer geven.*

Ook ‘gaspings’ (het onbewust happen naar adem) kwam bij kinderen in deze laatste fase voor. Ouders interpreteerden dit regelmatig als een teken van benauwdheid van het kind, ook al gaven artsen aan dat dit een automatisme is dat niet door het kind kon worden waargenomen. Veel ouders vroegen zich af waarom dit laatste deel van het overlijdenstraject niet versneld mocht worden.

*Is er geen weg meer terug. Waarom moet het dan zo traag? Wij waren daar al een week, of twee weken afscheid aan het nemen en wij zijn al twee jaar bezig met een rouwproces. Het besef dat ons kind doodgaat. Waarom moet het dan zo lang duren? Wij hebben zelfs de begrafenisondernemer in het ziekenhuis al ontvangen om over zijn begrafenis te praten. Foto’s uitgezocht. Dan denk ik: ja, kun je dat niet beter in alle rust thuis doen met z’n drieën? Als dat je dan daar moet blijven wachten tot ‘ie het opgeeft?*

Verscheidene artsen gaven aan dat in deze fase een snellere ophoging van de sedativa plaatsvond dan dat het protocol aangaf om zoveel mogelijk lijden weg te nemen van kind

en/of ouders. Sommige ouders en artsen benoemden dit versnellen als actieve levensbeëindiging, anderen zagen het als onderdeel van sedatie (zie p. 18 “grijs gebied”). Een aantal artsen geeft aan dat de onduidelijkheid over welke doseringen gegeven kunnen worden, en de angst voor repercussies, kunnen resulteren in het (te) spaarzaam toedienen van sedatie, en als gevolg mogelijk resulteren in onnodig lijden voor het kind.

*“Ik begrijp vanuit huisartsen weleens, dat ze denken zodra je ervan afwijkt: oh jee we gaan nu eigenlijk, we gaan meer geven, dus we gaan eigenlijk richting euthanasie.*

*Dat is natuurlijk het, het Tuitjenhorn-fenomeen, om het dan maar zo te zeggen, waar dan ... wat daar dan wel of niet precies gegeven mag worden, iedereen is zich daar natuurlijk rot van geschrokken. In het begin dat hoog je dan heel voorzichtig op en ondertussen zie je die patiënt maar veel beroerder ... of die wordt niet rustiger.”*

### **Levensindebeslissingen voor fysiologisch stabiele kinderen**

In de diepte-interviews waren ook enkele voorbeelden van kinderen bij wie ouders en artsen aangaven dat het kind ondraaglijk en/of uitzichtloos leed, maar waarvoor geen levensindebeslissingen mogelijk waren. Het gaat om kinderen die zelfstandig adequaat ademen en aten, die niet afhankelijk waren van levensverlengende behandelingen, en bij wie de levensverwachting onvoldoende duidelijk was om palliatieve sedatie te kunnen starten. In deze gevallen werden er behandelbeperkingen afgesproken voor de eerstvolgende keer dat het kind een infectie of iets dergelijks zou krijgen, in de hoop dat het kind daarop zou overlijden. Deze situatie voelde zowel voor de betrokken artsen als ouders als oneerlijk en onwenselijk voor het kind.

*“De situatie is nu eigenlijk al ondraaglijk lijden. Je vraagt je af waarom we haar dan moeten laten wachten tot een ontsteking voordat ze mag gaan.”*

### 3e. Onderzoeksvraag 5

#### Wat zijn knelpunten bij dergelijke beslissingen voor arts en/of ouders?

##### Samenvatting

- Ouders ervaren belangrijke knelpunten bij levenseindezorg op het gebied van symptoombestrijding, communicatie, organisatie, besluitvorming en aandacht voor familieleden.
- Veel geïnterviewde ouders hadden de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging voor hun kind beschikbaar willen hebben.
- De belangrijkste redenen voor actieve levensbeëindiging voor ouders zijn: de wens om hun kind menswaardig te kunnen laten sterven, (te) lage kwaliteit van leven, aanwezigheid van ondraaglijk lijden.
- De meeste artsen (84%) vinden dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen die ernstig lijden onder bepaalde voorwaarden acceptabel is als ouders erom vragen.
- De meeste artsen willen een wettelijke regeling voor actieve levensbeëindiging in de leeftijd 1-12 jaar.
- Artsen vinden consultatie door een expert in palliatieve zorg bij alle kinderen en multidisciplinaire toetsing voorafgaand aan een levensbeëindigingbeslissing noodzakelijke voorwaarden.

##### Knelpunten ervaren door ouders

Uit de diepte-interviews met ouders kwamen diverse knelpunten in de zorg en beslissingen voor kinderen met levensbedreigende aandoeningen naar voren. De medisch-technische zorg werd over het algemeen goed beoordeeld, maar knelpunten in zowel zorg als beslissingen werden ervaren op het gebied van communicatie, organisatie, besluitvorming en aandacht voor kind en gezin. In tabel 16 staan de verschillende knelpunten zoals deze door ouders ervaren worden, beschreven.

<b>Knelpunt 1. Communicatie</b>
1a. Onvoldoende empathie in communicatie
1b. gebrek aan communicatie over mogelijkheid overlijden/de prognose van het kind.
<b>Knelpunt 2: Organisatie</b>
2a. continuïteit van zorg wordt niet gewaarborgd tussen zorgaanbieders
2b. regelgeving en organisaties zorgen voor bureaucratische obstakels in zorg.
<b>Knelpunt 3. Deelname aan besluitvorming</b>
3a. ouders voelen zich onvoldoende betrokken bij genomen beslissingen
<b>Knelpunt 4. levenseindebeslissingen</b>
4a. behoefte aan meer mogelijkheden om levenseindebeslissingen te maken
<b>Knelpunt 5. onvoldoende aandacht voor de familie</b>
5a. Impact op ouders en broers/zussen
5b. Onvoldoende support bij rouw
<b>Knelpunt 6. onvoldoende aandacht voor het kind achter de symptomen</b>
6a. onvoldoende aandacht voor coping van kind met ziekte en overlijden
6b. complexiteit van de gehele aandoening wordt niet gezien.
6c. Aandacht op het kind als patiënt in plaats van op het kind als persoon

*Tabel 16: Door ouders ervaren knelpunten in de zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening (interviews).*

Op het gebied van beslissingen werden door ouders vooral het gebrek aan betrokkenheid in besluitvorming, en het gebrek aan mogelijkheden om tot actieve levensbeëindiging over te gaan als knelpunten ervaren. De inspraak in besluitvorming is eerder bij onderzoeksvraag 3 besproken. Hieronder wordt verder ingegaan op de wens van ouders tot actieve levensbeëindiging.

### **Gebrek aan mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging als knelpunt**

In de kwalitatieve interviews werden ouders en artsen bevraagd over hoe wenselijk zij mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging voor wilsonbekwame kinderen zouden vinden. Meerdere ouders gaven aan over actieve levensbeëindiging (of in hun woorden ‘euthanasie’ / ‘actiever mogen handelen’) te hebben nagedacht. Daarbij gaven zij aan dat zij de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging voor hun kind zouden willen of hadden gewild. Ouders gaven aan dit niet altijd met hun arts besproken te hebben.

De meest genoemde reden voor de wens tot actieve levensbeëindiging was dat ze het kind een waardig levenseinde gunden. Verschillende ouders van wie het kind was overleden, hadden, naast het bestaande trauma van het verliezen van hun kind, ook de wijze waarop het kind

overleed als traumatisch ervaren en/of zij hadden veel lijden gezien bij hun kind. Ouders gaven aan het vreemd te vinden dat in een situatie waar het zeker is dat het kind komt te overlijden, er geen mogelijkheid is om dit proces waardig te laten verlopen.

Daarnaast dachten enkele ouders over actieve levensbeëindiging na doordat ze hun kind ondraaglijk/uitzichtloos zagen lijden, of onvoldoende kwaliteit van leven bij hun kind zagen. Ouders en artsen gaven voor deze kinderen aan dat andere levenseindebeslissingen –zoals het stopzetten van voeding of beademing– onder de gegeven omstandigheden volgens hen niet mogelijk waren.

Tabel 17 bevat enkele quotes van ouders die actieve levensbeëindiging overwogen.

<p><i>“Als het uitzichtloos is en iemand lijdt, dan wil je dat niet voortzetten en ik vind het wel heel storend dat dat er voor kindjes niet is. Want ik wil ook niet dat mijn kind lijdt.(...) Maar omdat ‘ie een kind is en wilsonbekwaam is moet ‘ie wel lijden.</i></p>
<p><i>“Hè, palliatieve sedatie mag en versterven kan. Maar ja... euthanasie is zo’n veel, ja, mooier is ook niet het goeie woord, maar zoveel... Het zou rust brengen. Een kindje kan in je armen sterven. Hè, ik kan z’n broertje erbij betrekken en ja... Het zou iets wat vreselijk is zoveel (...) waardiger kunnen.</i></p>
<p><i>“De Nurse Practitioner zei: “Je moet er niet vanuit gaan dat dit een pijnloos verhaal gaat worden.” Dat ik dacht van: Waarom dan niet? Waarom is het dan blijkbaar vanzelfsprekend of geaccepteerd dat het geen pijnloze dood kan zijn? Dat vond ik wel heel bizar.”</i></p>
<p><i>“Ik mag alles voor mijn kind beslissen, jullie gaan eerst ... eerst wordt me uitgelegd dat je kind dood gaat, en daarna mag ik beslissen dat ie de meest zware therapie mag(...) ik mag dat allemaal beslissen en nu op het laatst mag ik niet eens kiezen dat mijn kind niet meer hoeft te lijden.”</i></p>

Tabel 17: Opvattingen van ouders over actieve levensbeëindiging (interviews).

## Knelpunten ervaren door artsen

### Wenselijkheid reguleren actieve levensbeëindiging

In de enquête-studie was 84% van de artsen het eens met de stelling dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen die ernstig lijden als gevolg van een ongeneeslijke aandoening, onder bepaalde voorwaarden acceptabel is als ouders erom vragen.



Met de stelling dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen alleen acceptabel is als er sprake is van ernstige onbehandelbare symptomen, zoals pijn, benauwdheid of epileptische insulden, was 47% het eens. De stelling dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen ook acceptabel kan zijn als er geen sprake is van ernstige onbehandelbare symptomen werd gesteund door 29% van de respondenten. Slechts 8% was het eens met de stelling dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen met als voornaamste doel het verlichten van het lijden van ouders en overige gezinsleden, acceptabel kan zijn. Van de ondervraagden gaf 16% aan het eens te zijn met de stelling dat bij goede palliatieve zorg, actieve levensbeëindiging nooit nodig is. Tabel 18 geeft opvattingen van artsen ten aanzien van actieve levensbeëindiging weer.

	<b>Eens</b>	<b>Eens noch oneens</b>	<b>Oneens</b>
	N (%)		
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen die ernstig lijden als gevolg van een ongeneeslijke aandoening kan onder bepaalde voorwaarden acceptabel zijn als ouders daar om vragen	32 (84)	4 (11)	2 (5)
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen is alleen acceptabel als er sprake is van ernstige onbehandelbare symptomen, zoals pijn, benauwdheid of epileptische insulden	18 (47)	8 (21)	12 (32)
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen kan acceptabel zijn ook al is er geen sprake van ernstige onbehandelbare symptomen	11 (29)	7 (18)	20 (53)
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen met als voornaamste doel het verlichten van het lijden van ouders en overige gezinsleden kan acceptabel zijn	3 (8)	5 (13)	30 (79)
Bij goede palliatieve zorg is actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen nooit nodig	6 (16)	10 (26)	22 (58)

*Tabel 18: Opvattingen over actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar (artsenenquête).*

In de enquête-studie hadden de 38 respondenten in de voorafgaande vijf jaar in totaal 359 sterfgevallen meegemaakt van kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar (gemiddeld 9 sterfgevallen per arts, range 0-45, 8 artsen hadden geen enkel sterfgeval meegemaakt). Bij 46 van de 359 (13%) gevallen zou actieve levensbeëindiging volgens de arts een welkome optie geweest zijn. Dit was niet gelijk verdeeld over de artsen: 20 artsen vonden bij geen enkel sterfgeval dat ze hadden meegemaakt dat actieve levensbeëindiging een welkome optie

geweest zou zijn, 10 artsen vonden dat bij één of meer sterfgevallen die ze hadden meegemaakt.

Ook in de kwalitatieve studie werd artsen gevraagd hoe zij tegenover actieve levensbeëindiging en euthanasie stonden. Tabel 19 geeft een aantal quotes van de opvattingen van artsen uit de diepte-interviews weer.

<i>Ik denk dat actieve euthanasie wel mogelijk zou moeten... worden voor kinderen, want ik vind het héél onvriendelijk dat het niet kan. Maar daar moeten ook hele duidelijke richtlijnen voor artsen komen, van: wat mag dan wel en wat mag dan niet?</i>
<i>Dus specifiek voor deze casus had ik gewild dat er euthanasie mogelijk zou zijn, zelfs zonder toestemming van de patiënt.</i>
<i>Interviewer: is er behoefte aan euthanasie? Arts: Nee, totaal niet. Kijk, als iemand lijdt, moet je die niet doodmaken, maar moet je die goed behandelen. En als die behandeling de dood ten gevolge heeft, oke</i>
<i>Als het doel is: overlijden. Waarom zou je dan niet meer mogen geven? Dat vind ik wel, zonder dat je dan dus weer een nieuwe cesuur in het proces gaat inbrengen; van palliatief gaan we nu naar actief. Als je ruimte biedt in het palliatieve traject om zoveel te geven dat het misschien wel actief is”</i>

Tabel 19: Opvattingen artsen actieve levensbeëindiging (interviews).

### **Toetsing van actieve levensbeëindiging**

Uit de kwalitatieve studie blijkt dat veel artsen behoefte hebben aan meer of betere mogelijkheden om levenseindevraagstukken te laten toetsen, zodat ze met meer vertrouwen beslissingen kunnen nemen.

*“Waar ik vooral behoefte aan heb is toetsbaarheid. En aan betere kaders over wat wel en niet mag. Dat ik een casus voor kan leggen, zodat we een maatschappelijk en medisch gedragen beslissing kunnen nemen.”*

Op basis hiervan is in de enquête artsen ook gevraagd naar de wijze waarop levenseindebeslissingen en actieve levensbeëindiging getoetst zouden moeten worden. Ruim de helft van de respondenten (66%) was het eens met de stelling dat het duidelijk is wat

juridisch mag en niet mag in de zorg voor wilsonbekwame kinderen met een ernstige ongeneeslijke aandoening, maar 16% vond dat niet duidelijk. Zorg en behandeling in de laatste levensfase van een wilsonbekwaam kind werd door 71% als een zaak tussen behandelteam en ouders gezien, 16% was het daarmee oneens. Een grote meerderheid van de artsen (79%) vond dat er een wettelijke regeling voor actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen moet komen; slechts twee respondenten (5%) vonden van niet. Voor 61% van de ondervraagden kan de leeftijdsgrens van 12 jaar in de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* vervallen, terwijl 13% het daar niet mee eens was.

	Eens	Eens noch oneens	Oneens
	N (%)		
Het is duidelijk wat juridisch mag en niet mag in de zorg voor wilsonbekwame kinderen met een ernstige ongeneeslijke aandoening	25 (66)	7 (18)	6 (16)
Zorg en behandeling in de laatste levensfase van wilsonbekwame is een zaak tussen behandelteam en ouders	27 (71)	5 (13)	6 (16)
Er dient een wettelijke regeling te komen voor actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen	30 (79)	6 (16)	2 (5)
De leeftijdsgrens van 12 jaar in de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (de euthanasiewet) dient (net als in België) te vervallen	23 (61)	10 (26)	5 (13)
Bij alle kinderen met een ernstige ongeneeslijke aandoening dient minimaal eenmaal een expert in palliatieve zorg in consult gevraagd te worden	31 (82)	5 (13)	2 (5)
Bij actieve levensbeëindiging bij kinderen is toetsing vooraf door een multidisciplinaire commissie van (kinder)artsen, ethici en juristen noodzakelijk	35 (92)	3 (8)	0 (0)
Bij actieve levensbeëindiging bij kinderen is toetsing achteraf door een multidisciplinaire commissie van (kinder)artsen, ethici en juristen noodzakelijk	27 (71)	4 (11)	7 (18)
Multidisciplinaire toetsing achteraf van actieve levensbeëindiging bij kinderen is niet nodig als er vooraf toetsing door een expert in palliatieve zorg plaatsvindt	8 (21)	13 (34)	17 (45)

Tabel 20: Regulering en toetsing van actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar (artsenenquête).

De meeste respondenten (82%) waren het eens met de stelling dat bij alle kinderen met een ernstige ongeneeslijke aandoening minimaal eenmaal een expert in palliatieve zorg in consult gevraagd dient te worden en 92% heeft het liefst dat bij actieve levensbeëindiging vooraf toetsing plaatsvindt door een multidisciplinaire commissie van (kinder)artsen, ethici en juristen. Een iets minder grote groep, maar nog steeds een ruime meerderheid van 71% vond toetsing achteraf noodzakelijk. De meningen waren zeer verdeeld over de stelling dat multidisciplinaire toetsing achteraf niet noodzakelijk is als er vooraf toetsing door een expert in palliatieve zorg plaatsvindt.

|

## 4. CONCLUSIE & AANBEVELINGEN

### 4a. Conclusie

In dit onderzoek is de huidige praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde en de behoefte aan actieve levensbeëindiging zowel kwantitatief als kwalitatief onderzocht. De hoofdpunten uit het onderzoek zijn als volgt:

#### **1. Actieve levensbeëindiging en euthanasie.**

Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat er op dit moment actieve levensbeëindiging en euthanasie wordt uitgevoerd bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar in Nederland.

#### **2. Grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging.**

Artsen ervaren een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging omdat beiden tot gevolg hebben dat de patiënt spoedig zal overlijden. Dit grijze gebied, en gebrek aan kennis over wat wel en niet mag, zorgt er in sommige gevallen voor dat artsen voorzichtiger gaan handelen uit angst voor repercussies, waardoor lijden kan ontstaan.

#### **3. Onbehandelbaar ondraaglijk lijden.**

In de praktijk zijn er gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij kinderen, bij wie reguliere mogelijkheden van symptoombestrijding niet toereikend zijn om dit lijden weg te nemen. Dit gaat niet om grote aantallen.

#### **4. Behoefte wettelijke regeling actieve levensbeëindiging.**

Onder een deel van de artsen en ouders bestaat een behoefte aan wettelijke mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging. De behoefte van deze ouders en artsen betreft kinderen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden en voor wie andere opties niet voldoende werken. Er is geen signaal gevonden van kinderen jonger dan 12 jaar die zelf om euthanasie verzoeken. Ouders ervaren een taboe op het bespreken van actieve levensbeëindiging, wat in gevallen ook het gesprek over andere levenseindebeslissingen hindert.

## **4b. Aanbevelingen**

Op basis van de bevindingen van dit onderzoek komen wij tot een aantal aanbevelingen ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen van 1 tot 12 jaar.

Deze aanbevelingen gelden enkel voor de hier onderzochte leeftijdsgroep van kinderen tussen de 1 en 12 jaar. De overeenkomsten en verschillen met andere leeftijdsgroepen zijn niet onderzocht, en het is niet bekend wat de behoefte onder andere groepen patiënten is. Hierdoor kunnen onderstaande aanbevelingen niet op hen van toepassing zijn.

### **Raadplegen van expertise voorafgaand aan beslissingen rond het levenseinde**

De behoefte van artsen om palliatieve expertise in te kunnen roepen voordat zij een medische beslissing rond het levenseinde van een kind nemen, is invoelbaar. Het onlangs opgerichte artsen-steunpunt van het landelijk kenniscentrum kinderpalliatieve zorg kan mogelijk in deze behoefte voorzien. Daartoe dient de bekendheid en het draagvlak bij kinderartsen voor dit steunpunt vergroot te worden. Mogelijk kan het steunpunt ook een rol vervullen in de ondersteuning van ouders bij te nemen beslissingen.

### **Het grijze gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging**

Sommige artsen ervaren een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging, omdat de patiënt na beide handelwijzen overlijdt. Dit suggereert dat het voor een aantal artsen niet duidelijk is hoe beide begrippen gedefinieerd en onderscheiden kunnen worden. De NVK richtlijn *Palliatieve Zorg voor Kinderen* beschrijft beide begrippen, maar met name kaders van palliatieve sedatie zijn daarin niet heel scherp vanwege het gebrek aan specifieke kind-gerelateerde kennis hierover. In 2019 start de herziening van de richtlijn (door NVK en IKNL) en er is vastgesteld dat een hoofdstuk over palliatieve sedatie bij kinderen daarvan onderdeel gaat uitmaken. Alhoewel er in de praktijk mogelijk altijd situaties zijn waarin het niet zonder meer duidelijk is of er sprake is van levensbeëindiging of intensieve symptoombestrijding, zouden beide handelwijzen en hun onderscheidende kenmerken in deze richtlijn zo helder mogelijk beschreven moeten worden.

### **Gezamenlijke besluitvorming**

Veel geïnterviewde ouders gaven aan onvoldoende betrokken te worden bij beslissingen rond het levenseinde van hun kind. De meeste geënquêteerde artsen gaven aan dat ouders vaak een beter beeld van het lijden en de kwaliteit van leven van het kind hebben dan de arts en dat

ouders vaak kunnen goed beoordelen of levensverlengende behandeling van een wilsonbekwaam kind met een ernstige ongeneeslijke aandoening voortgezet of gestaakt moet worden. In de herziene richtlijn *Palliatieve Zorg voor Kinderen* kan explicieter uitgewerkt worden wat de rol van ouders bij besluitvorming rond het levenseinde moet en kan zijn en hoe de arts daar op een goede manier invulling aan kan geven.

### **Knelpunten in de palliatieve zorg**

Bij zorg rond het levenseinde ervaren ouders en artsen knelpunten op het gebied van communicatie, organisatie, besluitvorming, aandacht voor familieleden en kind, en symptoomverlichting. In Nederland is het uitgangspunt voor palliatieve zorg dat elke zorgverlener die te maken heeft met patiënten in de laatste levensfase over basiskennis met betrekking tot palliatieve zorg moet beschikken. Deze basiskennis over kinderpalliatieve zorg inclusief vroegtijdige zorgplanning zou moeten worden vergroot via opleidingscurricula en scholing. Het in 2018 opgerichte *Landelijke Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg* richt zich op het geven van advies in complexe situaties. Het kenniscentrum zou kunnen doorgroeien tot de leidende en regisserende organisatie op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen met als doel de praktijk van palliatieve zorg in brede zin voor kind en gezin te verbeteren.

### **Actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar**

Uit ons onderzoek blijkt dat er onder ouders van ernstige zieke kinderen en artsen behoefte is aan verruiming van de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging. In een klein aantal gevallen is er bij kinderen volgens hen sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, ondanks toepassing van alle mogelijkheden van palliatieve zorg. Het gaat daarbij enerzijds om kinderen die langdurig (zullen) lijden en die niet afhankelijk zijn van levensverlengende behandeling, en anderzijds om kinderen die een langdurig stervensproces doormaken waarin sprake is van ernstig lijden.

De bestaande mogelijke strafuitsluitingsgrond op basis van overmacht in de zin van noodtoestand (zie hoofdstuk 1b) biedt artsen te weinig juridische en inhoudelijke zekerheid. Artsen geven aan dat niet van hen verwacht kan worden dat zij op basis van de bestaande strafuitsluitingsgrond actieve levensbeëindiging zullen uitvoeren.

Wij bevelen aan om de (bestaande) regelgeving ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij kinderen te verhelderen en daarnaast na te gaan of nadere regulering van actieve levensbeëindiging aangewezen is. In ons onderzoek troffen wij geen casuïstiek aan van

wilsbekwame kinderen jonger dan 12 die zelf vroegen om beëindiging van hun leven. De urgentie van het loslaten van de leeftijdsgrens van 12 jaar in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding lijkt daarmee vanuit empirisch oogpunt niet groot.

Op basis van het aantal verzoeken van ouders om levensbeëindiging bij hun kind dat artsen tegenkomen, is de verwachting overigens dat het ook in die groep om kleine aantallen zal gaan. Dat sluit niet uit dat het aantal verzoeken kan toenemen als de regelgeving ter zake aangepast zou worden.



## REFERENTIES

1. Federale Overheidsdienst Justitie [Federal Public Service Justice]. (2014). Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken 28 mei 2014, via: [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=nl&caller=summary&pub\\_date=2014-03-12&numac=2014009093#top](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=nl&caller=summary&pub_date=2014-03-12&numac=2014009093#top)
2. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Standpunt NVK Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar: een pleidooi voor onderzoek. via: <https://www.nvk.nl/Nieuws/Dossiers/Dossier-Levenseinde-jonge-kinderen>
3. Tweede kamer der Staten-Generaal, hoorzitting/rondetafelgesprek 'Euthanasie bij minderjarigen.' 22-01-2016. via: [https://www.tweedekamer.nl/debat\\_en\\_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2015A04417](https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2015A04417)
4. Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. April 12, 2001, via: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>
5. Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, artikel 1 lid 3. April 12, 2001, via: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>
6. Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, artikel 1 lid 4. April 12, 2001, via: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>
7. In het Nederlands wordt de term euthanasie alleen gebruikt voor actieve levensbeëindiging op verzoek van de wilsbekwame patiënt zelf. Omdat wilsonbekwame kinderen (waaronder pasgeborenen) niet zelf dit verzoek kunnen doen, wordt voor hen in dit document de term "actieve levensbeëindiging" gebezigd.
8. de Minister van Veiligheid en Justitie en de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Regeling Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging pasgeborenen. 01/02/2016 BWBR0037570 via: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0037570/2018-08-01>
9. Verhagen, Eduard, and Pieter JJ Sauer. "The Groningen protocol—euthanasia in severely ill newborns." *New England Journal of Medicine* 352.10 (2005): 959-962.
10. Deze rechtvaardigingsgrond is opgenomen in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht en luidt: Niet strafbaar is hij die een feit begaat waartoe hij door overmacht is gedrongen.
11. Legemaate, J. R. J. M., and R. J. M. Dillmann. *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek patiënt*. Bohn Stafleu Van Loghum, 2003.
12. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, : Nederlandse richtlijn palliatieve zorg voor kinderen,2013. Via: <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/894/Palliatieve-zorg-voor-kinderen>

## BIJLAGEN

Bijlage 1. Vragenlijst sterfgevallenonderzoek	p. 43
Bijlage 2. Kwalitatief onderzoek, vragenlijst artsen	p. 52
Bijlage 3. Kwalitatief onderzoek, vragenlijst ouders	p. 55
Bijlage 4. Vragenlijst enquête	p. 64

## Bijlage 1: vragenlijst sterfgevallenonderzoek.

---

7

CANISIUS WILHELMINA ZH  
AFD INTERNIST

POSTBUS  
6500 GS NIJMEGEN

Contactpersoon  
doorkiesnummer  
e-mail [sterfgevallenonderzoek@cbs.nl](mailto:sterfgevallenonderzoek@cbs.nl)  
correspondentienummer RZ4545 - 121540  
ons kenmerk DVZ-2015-S-H0471  
bijzonderheden

**CBS Heerlen**  
Postbus 4481  
6401 CZ Heerlen

onderwerp Sterfgevallenonderzoek 2015

Heerlen,

Geachte mevrouw, mijnheer,

CBS vraagt uw medewerking aan het Sterfgevallenonderzoek. Het doel van dit onderzoek is het geven van een nauwkeurige statistische beschrijving van het medisch handelen rond het levenseinde. Daartoe trekt CBS een steekproef uit alle doodsoorzaakverklaringen van mensen die in augustus–november 2015 zijn overleden. Voor een van de overledenen in de steekproef bent u de behandelend arts en/of heeft u de doodsoorzaakverklaring ondertekend. Wij vragen u daarom bijgaande vragenlijst in te vullen voor .

Van de overleden patiënt zijn bij CBS de volgende gegevens bekend:

Geslacht vrouwelijk  
Geboortedatum 29-4-1948  
Overlijdensdatum 1-8-2014  
Nummer overlijdensakte 21a1118  
Woongemeente Montferland  
Gemeente van overlijden Nijmegen  
Steekproefvolgnummer 121540  
Burgerservicenummer (BSN) 089727095

CBS beschikt niet over de naam van de overledene. Indien u uit de bovenstaande informatie niet kunt afleiden om welke persoon het gaat, kunt u de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente van overlijden vragen om met behulp van het nummer van de overlijdensakte of het Burgerservicenummer de naam te achterhalen.

**Geheimhouding**

CBS behandelt de door u verstrekte gegevens absoluut vertrouwelijk. Artikel 37 van de Wet op het CBS biedt u deze garantie. Bovendien heeft de Minister van Veiligheid en Justitie de volgende strafrechtelijke vrijwaring afgegeven: de gegevens die in het kader van dit onderzoek verzameld worden, zullen op geen enkele manier gebruikt worden als controle achteraf, noch zullen zij op een andere manier juridische consequenties voor de deelnemers aan het onderzoek hebben.

**Vragenlijst**

Het Sterfgevallenonderzoek geeft inzicht in de verschillende situaties waarin artsen al dan niet beslissingen nemen over het levenseinde van een patiënt. Het kan bijvoorbeeld gaan om het niet instellen of staken van levensverlengende therapieën, maar ook om het toedienen van middelen die het levenseinde kunnen bespoedigen. U wordt verzocht zo zorgvuldig mogelijk de situatie rond het onderhavige sterfgeval voor de geest te halen. Het is uiteraard niet mogelijk in een vragenlijst recht te doen aan alle nuances van eventuele beslissingssituaties rond het levenseinde. U kruist die antwoorden aan die de werkelijkheid zo dicht mogelijk benaderen.

**De procedure**

Wij verzoeken u de vragenlijst in te vullen en deze in de bijgevoegde retourenveloppe naar CBS te sturen (ook als u niet alle vragen heeft kunnen beantwoorden). Om geheimhouding van de door u verstrekte gegevens te waarborgen, kunt u de aanschrijfbrief met uw adresgegevens losscheuren. U hoeft alleen de vragenlijst te retourneren aan CBS. Indien u niet de behandelend arts was en daardoor de vragen niet kunt beantwoorden, verzoeken wij u deze brief in de genoemde enveloppe naar CBS terug te sturen. Als u weet wie de behandelend arts was, dan kunt u de naam en het adres van die arts op de retourgezonden brief vermelden. De vragenlijst kunt u in dat geval vernietigen. Als de behandelend arts een collega van u is in dezelfde instelling of huisartsenpraktijk, kunt u de brief, de vragenlijst en de retourenveloppe ook rechtstreeks aan die collega geven.

**Informatie**

Voor meer informatie over de onderzoeksopzet of het wettelijk kader, of indien u andere vragen heeft, kunt u contact opnemen met mevr. T.M. van Zonneveld (tel. (070) 337 58 37, e-mail: [sterfgevallenonderzoek@cbs.nl](mailto:sterfgevallenonderzoek@cbs.nl)) of kijk op [www.cbsvooruwbedrijf.nl/sterfgevallen](http://www.cbsvooruwbedrijf.nl/sterfgevallen). Het is goed mogelijk dat ook andere overledenen voor wie u de doodsoorzaakverklaring heeft ondertekend of mogelijk de behandelend arts bent geweest, in de steekproef van het Sterfgevallenonderzoek vallen. Wij stellen het zeer op prijs als u ook dan de vragenlijst wilt invullen.

Ik dank u bij voorbaat voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Astrid Boeijen  
Hoofddirecteur Dataverzameling



# Vragenlijst Medische beslissingen rond het levenseinde, 2015

00000121540  
004545 182015 BWV A4013



121540



Gaarne terugzenden vóór  
in bijgevoegde portvrije retourenvelop.  
Wilt u controleren of de code in het venster  
zichtbaar is?

Wilt u de hokjes bij de door u gekozen antwoorden aankruisen.  
Voor corrigeren, zie blad 9.

## Algemeen

1	Was u met betrekking tot dit sterfgeval werkzaam als:	<input type="checkbox"/> huisarts* <input type="checkbox"/> medisch specialist* <input type="checkbox"/> specialist ouderengeneeskunde* <input type="checkbox"/> in een andere functie
2	Van wanneer dateerde uw eerste contact met de patiënt?	<input type="checkbox"/> vóór of tijdens het overlijden → door naar vraag 3 <input type="checkbox"/> na het overlijden → door naar vraag 27
3	Ging het om een plotseling en geheel onverwacht overlijden?	<input type="checkbox"/> ja → door naar vraag 26 <input type="checkbox"/> nee → door naar vraag 4

## Medische beslissingen

Heeft u of een andere arts één of meer van de volgende handelwijzen uitgevoerd (of doen uitvoeren), rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen\*\*;  
(zowel 4a, 4b als 4c beantwoorden)

4a	Het niet instellen van een behandeling***; Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="text"/> <input type="text"/>
4b	Het staken van een behandeling***; Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="text"/> <input type="text"/>

\* Inclusief assistent-geneeskundigen, al dan niet in opleiding voor het betreffende specialisme.

\*\* 'Het levenseinde zou bespoedigen' of 'het leven niet zou verlengen'.

\*\*\* In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.



004545182015011121540

## Medische beslissingen (vervolg)

4c	Het intensiveren van symptoombestrijding d.m.v. een of meer middelen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → door naar vraag 6
	Indien ja, welke middel(en) betrof dit? ( <b>één of meer antwoorden aankruisen</b> )	<input type="checkbox"/> morfine of morfine-achtig middel <input type="checkbox"/> benzodiazepine(n) <input type="checkbox"/> ander middel
5	Was het bespoedigen van het levenseinde <i>mede het doel</i> van de bij vraag 4c aangegeven handelwijze?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee

Was het overlijden het gevolg van één of meer van de volgende handelwijzen, waartoe door u of een andere arts is besloten *met het uitdrukkelijke doel* het levenseinde te bespoedigen\*;  
(zowel 6a als 6b beantwoorden)

6a	Het niet instellen van een behandeling**;	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
	Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	<input type="text"/> <input type="text"/>
6b	Het staken van een behandeling**;	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
	Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	<input type="text"/> <input type="text"/>
7	Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend <i>met het uitdrukkelijke doel</i> het levenseinde te bespoedigen (of de patient in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → door naar vraag 8
	Indien ja, door wie is dit middel toegediend (= in het lichaam gebracht)? ( <b>één of meer antwoorden aankruisen</b> )	<input type="checkbox"/> patiënt zelf <input type="checkbox"/> u of een andere arts <input type="checkbox"/> verpleegkundige of verzorgende <input type="checkbox"/> ander
	Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit? ( <b>één of meer antwoorden aankruisen</b> )	<input type="checkbox"/> spierverlapper (curare-achtig middel) <input type="checkbox"/> barbituraat <input type="checkbox"/> benzodiazepine <input type="checkbox"/> morfine of morfine-achtig middel <input type="checkbox"/> ander middel

\* 'Het levenseinde te bespoedigen' of 'het leven niet te verlengen'.

\*\* In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.



004545182015021121540

## Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze

Let op: Indien op *geen enkel* onderdeel van de vragen 4, 5, 6 of 7 'ja' is geantwoord, **door naar vraag 20**.  
De vragen 8 tot en met 19 hebben betrekking op de **laatstgenoemde** handelwijze, dat wil zeggen op het laatst  
gegeven 'ja'-antwoord bij de vragen 4 tot en met 7.

8 Een vraag over die laatstgenoemde handelwijze: Met hoeveel tijd is door deze handelwijze naar uw <i>schatting</i> het leven van de patiënt bekort?	<input type="checkbox"/> meer dan een half jaar <input type="checkbox"/> één of zes maanden <input type="checkbox"/> één tot vier weken <input type="checkbox"/> één tot zeven dagen <input type="checkbox"/> minder dan 24 uur <input type="checkbox"/> heeft waarschijnlijk geen verkorting van de levensduur gegeven
9 Heeft u of een andere arts met de patiënt overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door die laatstgenoemde handelwijze?	<input type="checkbox"/> ja, ten tijde van de uitvoering ervan of kort tevoren <input type="checkbox"/> ja, enige tijd tevoren <input type="checkbox"/> nee → door naar vraag 11
10 Achte u de patiënt ten tijde van dit overleg in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	<input type="checkbox"/> ja → door naar vraag 13 <input type="checkbox"/> nee, niet volledig in staat → door naar vraag 13 <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet in staat → door naar vraag 13
11 Achte u de patiënt in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, niet volledig in staat <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet in staat
12 Waarom is over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door de laatstgenoemde handelwijze geen overleg met de patiënt gepleegd? (één of meer antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> patiënt was te jong <input type="checkbox"/> laatstgenoemde handelwijze was duidelijk het beste voor de patiënt <input type="checkbox"/> overleg zou patiënt meer schaden dan goed doen <input type="checkbox"/> patiënt was subcomateus of buiten bewustzijn <input type="checkbox"/> patiënt was dement <input type="checkbox"/> patiënt was verstandelijk gehandicapt <input type="checkbox"/> patiënt had een psychiatrische stoornis <input type="checkbox"/> anders <input type="text"/>
13 Is de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze op grond van een <i>uitdrukkelijk verzoek</i> van de patiënt genomen?	<input type="checkbox"/> ja, op grond van een mondeling verzoek <input type="checkbox"/> ja, op grond van een schriftelijk verzoek <input type="checkbox"/> ja, op grond van een mondeling én schriftelijk verzoek <input type="checkbox"/> nee → door naar vraag 15
14 Achte u de patiënt ten tijde van het verzoek in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, niet volledig in staat <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet in staat



004545182015031121540

## Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze (vervolg)

<p>15 Had patiënt, voor zover u bekend, ooit een wens tot bespoediging van het levenseinde kenbaar gemaakt?</p>	<p><input type="checkbox"/> ja, duidelijk <input type="checkbox"/> ja, onduidelijk <input type="checkbox"/> nee</p>
<p>16 Heeft u of een andere arts met anderen overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde voordat werd besloten tot de laatstgenoemde handelwijze? (<b>één of meer antwoorden aankruisen</b>)</p> <p>Indien is overlegd met een of meer andere artsen: betrof dit (ook) een <i>consultatie</i> in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek? (<b>één of meer antwoorden aankruisen</b>)</p>	<p><input type="checkbox"/> ja, met één of meer andere artsen <input type="checkbox"/> ja, met één of meer verpleegkundigen of verzorgenden <input type="checkbox"/> ja, met de partner en/of familie van de patiënt <input type="checkbox"/> ja, met anderen <input type="checkbox"/> nee</p> <p><input type="checkbox"/> ja, consultatie van een SCEN-arts <input type="checkbox"/> ja, consultatie van een andere arts <input type="checkbox"/> nee</p>
<p>17 Wat was (waren) de belangrijkste reden(en) om te besluiten tot de bij vraag 4 tot en met 7 laatstgenoemde handelwijze? (<b>één of meer antwoorden aankruisen</b>)</p>	<p><input type="checkbox"/> (ernstige) pijn <input type="checkbox"/> andere (ernstige) symptomen <input type="checkbox"/> verlies van waardigheid <input type="checkbox"/> verzoek of wens van de patiënt <input type="checkbox"/> verzoek of wens van de familie <input type="checkbox"/> verwacht lijden van de patiënt <input type="checkbox"/> er was geen zicht op verbetering <input type="checkbox"/> verdere behandeling was te belastend <input type="checkbox"/> anders: <input type="text"/></p>
<p>18 Welke term past volgens u <i>het beste</i> bij de laatstgenoemde handelwijze?</p>	<p><input type="checkbox"/> niet-behandelbeslissing <input type="checkbox"/> symptoombestrijding <input type="checkbox"/> palliatieve of terminale sedatie <input type="checkbox"/> levensbeëindiging <input type="checkbox"/> euthanasie <input type="checkbox"/> hulp bij zelfdoding <input type="checkbox"/> anders: <input type="text"/></p>
<p>19 Heeft u of een andere arts de laatstgenoemde handelwijze gemeld bij een regionale toetsingscommissie in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek? (<b>één of meer antwoorden aankruisen</b>)</p>	<p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, want:</p> <p><input type="checkbox"/> het betrof geen levensbeëindigend handelen <input type="checkbox"/> melden geeft teveel rompslomp <input type="checkbox"/> er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan <input type="checkbox"/> anders: <input type="text"/></p>



004545182015041121540



## Zorg en behandeling

<p>20 Is de patiënt tijdens de laatste maand voor het overlijden opgenomen geweest in het ziekenhuis?</p>	<p><input type="checkbox"/> ja, gedurende <input type="text"/> dagen  <input type="checkbox"/> nee</p>
<p>21 Waar is de patiënt overleden?</p>	<p><input type="checkbox"/> thuis  <input type="checkbox"/> verzorgingshuis (niet op een palliatieve unit)  <input type="checkbox"/> verpleeghuis (niet op een palliatieve unit)  <input type="checkbox"/> ziekenhuis (niet op een palliatieve unit)  <input type="checkbox"/> palliatieve unit in instelling  <input type="checkbox"/> hospice  <input type="checkbox"/> bijna-thuis-huis  <input type="checkbox"/> elders: <input type="text"/></p>
<p>22 Welke zorgverleners waren in de laatste maand voor het overlijden betrokken bij de zorg voor de patiënt?  (één of meer antwoorden aankruisen)</p>	<p><input type="checkbox"/> palliatieve consulent of palliatief consultatieteam  <input type="checkbox"/> specialist pijnbestrijding  <input type="checkbox"/> psychiater of psycholoog  <input type="checkbox"/> geestelijk verzorger  <input type="checkbox"/> anders: <input type="text"/></p>
<p>23 Heeft de patiënt in de laatste levensfase 'passende zorg' ontvangen?  (één of meer antwoorden aankruisen)</p>	<p><input type="checkbox"/> ja  <input type="checkbox"/> nee, de zorg bleef te lang gericht op curatie of levensverlenging  <input type="checkbox"/> nee, de zorg was te weinig gericht op symptoomverlichting of comfort  <input type="checkbox"/> nee, de zorg was te weinig gericht op psychosociale of existentiële aspecten  <input type="checkbox"/> anders: <input type="text"/></p>
<p>24 Werd de patiënt tot aan het overlijden <i>continu in diepe sedatie</i> gehouden?</p> <p>Welk(e) middel(en) werd(en) daartoe gebruikt?  (één of meer antwoorden aankruisen)</p> <p>Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het continu sederen van de patiënt?</p> <p>Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend?</p> <p>Deze wijze van sederen, al dan niet in combinatie met het kunstmatig toedienen van vocht en/of voeding, werd uitgevoerd....</p>	<p><input type="checkbox"/> ja  <input type="checkbox"/> nee → door naar vraag 25</p> <p><input type="checkbox"/> midazolam  <input type="checkbox"/> ander benzodiazepine  <input type="checkbox"/> morfine of een morfine-achtig middel  <input type="checkbox"/> ander middel</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="text"/> uren <input type="text"/> dagen <input type="text"/> weken</p> <p><input type="checkbox"/> ja  <input type="checkbox"/> nee</p> <p><input type="checkbox"/> ervan uitgaande dat daarmee het levenseinde niet zou worden bespoedigd  <input type="checkbox"/> rekening houdend met bespoediging van het levenseinde  <input type="checkbox"/> met het doel het levenseinde te bespoedigen</p>



004545182015051121540

## Zorg en behandeling (vervolg)

25 Heeft de patiënt morfine of een morfine-achtig middel gekregen gedurende de *laatste 24 uur* voor het overlijden?

- ja  
 nee → door naar vraag 26

Is een hogere dosering gegeven dan nodig was om pijn en/of andere symptomen te bestrijden?

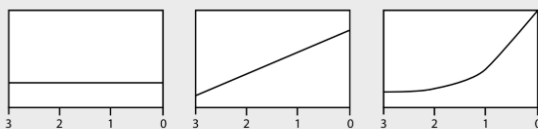
- ja  
 nee

Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het toedienen van morfine of een morfine-achtig middel?

uren  dagen  weken

Welke figuur geeft het *beste* het beloop van de dosering van morfine of een morfine-achtig middel weer in de laatste 3 dagen voor het overlijden van de patiënt?

- geen verhoging  geleidelijke verhoging  sterke verhoging laatste dag of gestart laatste dag



26 Heeft de patiënt een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging gedaan dat niet is ingewilligd?

- ja  
 nee → door naar vraag 27

Waarom werd dit verzoek niet ingewilligd?  
(*één of meer antwoorden aankruisen*)

- patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen  
 lijden was niet ondraaglijk  
 lijden was niet uitzichtloos  
 er was geen weloverwogen verzoek van de patiënt  
 er was geen vrijwillig verzoek van de patiënt  
 vanwege instellingsbeleid  
 vanwege persoonlijke principiële bezwaren  
 patiënt trok het verzoek weer in  
 anders:

27 Welke van de volgende situaties waren van toepassing op de patiënt?  
(*één of meer antwoorden aankruisen*)

- patiënt had een (ernstige) somatische aandoening  
 patiënt had een psychiatrische aandoening  
 patiënt had een stapeling van ouderdomsklachten  
 patiënt had dementie  
 patiënt had psychosociale of existentiële problemen  
 anders:



004545182015061121540



28 Heeft u aanwijzingen dat de patiënt zelf (zonder directe hulp van een arts) opzettelijk een einde aan zijn of haar leven heeft gemaakt?

- ja  
 nee → door naar vraag 29

Welke methode is daarbij gebruikt?  
(één of meer antwoorden aankruisen)

- gestopt met eten en drinken, al dan niet met begeleiding van een arts  
 (gespaarde) middelen ingenomen  
 anders:

### Tot slot

29 Wanneer uw beantwoording van de vragen naar uw oordeel enige verduidelijking behoeft, wordt u vriendelijk verzocht die hier te geven.


### Invullen en corrigeren

- Gebruik een zwarte of blauwe balpen
- Zet in het hokje van uw keuze een kruis
- Corrigeren: maak het foute hokje 'zwart'  en zet een kruis in het goede hokje
- Bij het invullen van getallen s.v.p. binnen de hokjes schrijven
- Gebruik bijgevoegde antwoordenvolp om de vragenlijst terug te sturen (postzegel niet nodig)

Einde vragenlijst

Hartelijk dank voor het invullen



004545182015071121540

## Bijlage 2. Kwalitatief onderzoek, vragenlijst artsen

---

### Interviewschema: vragen voor artsen.

**! notitie aan interviewer: interview kent een open karakter. Daardoor moeten vragen en de volgorde daarvan waar nodig aangepast worden aan het narratief van de arts. De beschreven vragen zijn suggesties om de topics te bespreken.**

#### Verloop

- Hoe vaak kom je als arts palliatieve zorg of levenseindevraagstukken tegen in je werk?

- Wat is meestal het moment waarop de onzekere toekomst, of een levenseinde besproken wordt?

En wat als diagnose eerst niet volledig duidelijk is?

Wat voor toekomstbeeld schets je als deze niet volledig duidelijk is?

Hoe reageren ouders daar in jouw ervaring op?

Heb je het idee dat de meeste kinderen met een levensbedreigende aandoening palliatieve zorg krijgen?

Heb je het idee dat de meeste gezinnen van kinderen met een palliatieve aandoening op de hoogte zijn van de mogelijk onzekere toekomst?

#### Impact & psychosociaal

- Hoe zie je jouw rol als arts in het helpen van ouders en kinderen bij de veranderingen die een ongeneeslijke ziekte heeft op hun leven?

- Kun je meer vertellen hoe de coördinatie met derden, zoals andere zorginstellingen psychische ondersteuning etc.?

Denk je dat er genoeg oog is voor de behoeften van kind en gezin op dit vlak?

- Hoe begeleid je het gezin rond het kind?

- Wat voor impact heeft dit voor jou zelf gehad, als arts of als mens?

Kom je vaak kinderen tegen die beseft hebben van eigen situatie?

Hoe praat je met hen?

#### Zorg & Beslissingen

- Wat zijn in jouw opinie belangrijke keuzes die rond het levenseinde gemaakt worden?

Waar draaien die beslissingen uiteindelijk om?

Hoe worden dat soort besluiten uiteindelijk gemaakt?

Speelden overwegingen over kwaliteit van leven of lijden daarin een rol?

Liggen dat soort beslissingen vooral bij ouders, bij artsen, of bij kinderen zelf?

#### Kwaliteit van leven & lijden

- Palliatieve zorg is een veel breder, en individueler type zorg dan bijvoorbeeld een gebroken been helen. Hoe zorg je dat de palliatieve zorg aansluit bij de specifieke behoeften van het kind?

- Kwaliteit van leven is een belangrijk begrip in de palliatieve zorg. Denk je dat je als arts een goed beeld kunt krijgen van de kwaliteit van leven van een ongeneeslijk ziek kind?

Hoe doe je dat?

- Wat betekent lijden voor jou?

Is dat vooral symptomatisch, of kijk je ook naar andere aspecten?

- Als je nadenkt over keuzes die gemaakt worden in palliatieve zorg, is lijden dan inderdaad de leidraad, of baseer je je keuzes op iets anders?

- Hoe maak je als arts beslissingen die de kwaliteit van leven, en het lijden van een kind betreffen?

Wanneer wordt lijden ondraaglijk of uitzichtloos?

Kom je vaak ondraaglijk of uitzichtloos lijden tegen?

### **Levensende**

- Hoe vaak spreek je over het algemeen met ouders/ kinderen over levensende?

Vanaf welk moment?

Hoe zien die gesprekken er uit?

Herhalen die gesprekken zich?

- Heb je vaak gesprekken over keuzes als wel/niet doorbehandelen, palliatieve sedatie, of wellicht actievere levensendebeslissingen?

- Als levensendebeslissingen zich voordoen, hoe gaat dat dan meestal in zijn werk?

- Hoe zou levensendezorg verbeterd kunnen worden?

- Van ouders horen we regelmatig dat het dilemma van proportionaliteit van doorbehandelen cruciaal is. Herken je dat dilemma?

- Zou euthanasie of actieve levensbeëindiging bij kinderen onder de 12 jaar daar volgens jou een plaats in kunnen hebben in palliatieve zorg?

-Zit er voor jou een moreel of gevoelsmatig verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie?

-Ben je wel eens ouders tegen gekomen die verzochten om palliatieve sedatie of euthanasie?

Hoe ga je daar mee om?

### **Begeleiding artsen**

- Waar haal je als arts je kennis over palliatieve zorg en levensendebeslissingen vandaan?

### **Knelpunten**

- Wat zou de zorg voor kinderen in de palliatieve fase kunnen verbeteren?

- Wat zijn belangrijke knelpunten in de huidige praktijk?

- Wat moet volgens jou het doel van palliatieve zorg zijn?
- Hoeveel inspraak zouden ouders volgens jou moeten hebben bij de inrichting van palliatieve zorg?
- Hoeveel inspraak zouden kinderen volgens jou zelf moeten hebben bij de inrichting van palliatieve zorg?  
Denk je dat het kind in staat is aan te geven welke zorg het nodig heeft?
- Vanaf welke leeftijd denken je dat kinderen hiertoe in staat zijn?

***Supplement: Palliatieve sedatie- euthanasie***

- *Bij het overlijden geef je als arts een verklaring van overlijden af. Hoe beoordeel je of sprake is van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden? Twijfel je wel eens?*
- *Heb je wel eens een verklaring van niet-natuurlijk overlijden afgegeven bij een kind onder de 12 jaar? Hoe verliep de procedure hierna?*
- *Hoe zie je het raakvlak tussen palliatieve sedatie en euthanasie?*
  - *is de lijn tussen beide handelingen zo zwart/wit te trekken als gebeurt binnen huidige regelgeving?*
- *Denk je dat er wel eens een verklaring van natuurlijk overlijden wordt afgegeven, of dat een handeling palliatieve sedatie wordt genoemd, terwijl het eigenlijk levensbeëindigend handelen betreft?*
  - Wat is de reden dat dit gebeurt?*
  - Wat vind je hiervan?*
- *Denk je dat een regeling voor euthanasie voor kinderen invloed kan hebben op de manier waarop met palliatieve sedatie voor kinderen wordt omgegaan?*
- *Zouden er meer handelingen als niet-natuurlijk worden getypeerd als er wel een regeling voor levensbeëindigend handelen bij kinderen getroffen wordt?*

### **Bijlage 3. Kwalitatief onderzoek, vragenlijst ouders.**

---

#### **Voorbeeld vragen topic guide ouders overleden kinderen.**

**Notitie aan interviewer: interview kent een open karakter. Daardoor moeten vragen en de volgorde daarvan waar nodig aangepast worden aan het narratief van de geïnterviewde. De beschreven vragen zijn suggesties om de topics te bespreken.**

#### **Verloop**

*Opmerkingen: Het is handig om dit topic gefaseerd te bespreken. Help ouders te beginnen bij het begin, en werk naar het einde toe.*

*In de praktijk zal dit vaak de kapstok worden en kun je andere topics al bespreken tijdens hun verhaal. Zorg daarbij wel dat jij (en de geïnterviewde) de draad niet kwijtraken, en zorg dat je geen topics forceert.*

#### **Algemene vragen:**

- Ik ben hier vandaag om jullie te interviewen omdat we willen weten waar ouders en kinderen in de palliatieve fase mee te maken krijgen, en hoe we zorg voor hen kunnen inrichten. Zou je me het verhaal van jullie kind in deze fase kunnen vertellen? Je mag beginnen op het moment waarvan jij denkt dat het belangrijk is.
- Wanneer merkten jullie voor het eerst dat jullie kind ziek was?
- Kunnen jullie me iets vertellen over het ontstaan van de ziekte van jullie kind; hoe werd het ontdekt?
- Wat gebeurde er nadat de ziekte bij jullie kind ontdekt werd?
- Welke keuzes hebben jullie gemaakt in het zorgtraject voor jullie kind?
- Kun je beschrijven wat er vanaf dat moment gebeurde?
- Wanneer werd het voor jullie duidelijk dat de ziekte van jullie kind ongeneeslijk was?  
Kun je je herinneren hoe dat aan jullie verteld werd?
- Wanneer werd er voor het eerst over palliatieve zorg gesproken?  
Kun je daar meer over vertellen?  
Kun je vertellen hoe die gesprekken verliepen?
- Hoe gaat het nu met jullie?

#### **Specificerende vragen ( Dit zijn voorbeelden, is vooral improvisatie)**

- Wat deed het met jullie om te horen dat ...
- Kun je je herinneren hoe jullie kind daar op reageerde?
- Hoe verliep dat gesprek?
- Op welk moment waren de symptomen die je noemde het ergst aanwezig?
- Kun je je ook periodes herinneren waarin het beter ging?
- Heb je ook goede herinneringen aan de ziekteperiode?

#### **Impact**

### **Algemeen:**

Graag zou ik iets meer willen weten over de impact die de ziekte heeft op het leven van jullie kind, en op jullie eigen leven. Zouden jullie kunnen beschrijven hoe het dagelijks leven in jullie gezin eruit zag voor de ziekte van jullie kind?

- Hoe veranderde dat in de periode dat jullie kind ziek was?
- Kun je beschrijven hoe een dag eruit zag in een periode dat jullie kind palliatieve zorg kreeg?
- Hoe reageerden mensen in jullie omgeving in de periode dat jullie kind ziek was?
- Hoe veranderden jullie sociale relaties?
- Heb je een idee hoe je kind zich zelf voelde bij de veranderingen in zijn/haar leven?
- Ik zou ook graag willen weten wat de impact op jullie zelf is.
- Wat doet het ziek zijn van jullie kind met jullie?
- Heb je het idee dat je veranderd bent door deze periode?
- ( als er nog andere gezinsleden zijn) Hoe gaan jullie andere kinderen ermee om?
- Hoe reageerden mensen in jullie omgeving in de periode dat jullie kind ziek was?
- Hoe heeft het jullie sociale contacten veranderd?
- Hebben jullie een sociaal netwerk voor de nodige steun?  
Wie spelen daaruit een belangrijke rol en op welke manier?
- hebben jullie contact met ouders in een zelfde situatie?  
Wat betekent dat contact voor jullie?

### **Specificerende vragen :**

- In welke periode had de ziekte van jullie kind de meeste impact op jullie dagelijks leven?
- Kun je beschrijven hoe een dag eruit zag in de periode dat ....
- Hoe voel je je bij de impact die de ziekte van jullie kind heeft op jullie dagelijks leven?
- Zijn er wel eens momenten geweest waarop je er 'genoeg' van had?
- Kun je schetsen wie welke taken waarneemt in jullie gezin?
- hoe heeft de ziekte invloed op het contact dat je kind heeft met leeftijdsgenoten?
- Zijn er ook dingen positief veranderd sinds de ziekte van jullie kind?

### **Symptomen**

#### **Algemene vragen:**

- Om zorg voor ongeneeslijk zieke kinderen te kunnen verbeteren is het belangrijk dat we een goed beeld hebben van alle klachten waar kinderen in de palliatieve fase last van hebben. Daarom zou ik graag wat meer willen weten over de symptomen waar je kind last van had. Kun je daar iets meer over vertellen?
- Van welke van de symptomen die je noemt had je kind het meeste last?
  - Hoe merkte je dat aan (kind)?



- Op welke momenten had je kind het meeste last van deze symptomen?
- Spraken jullie wel eens met je kind over de klachten die hij of zij had?  
Hoe ging zo'n gesprek?
- Heb je het idee dat jullie arts een volledig beeld had van alle klachten van jullie kind?
- Heb je het idee dat de zorg goed past bij de klachten – in de breedste zin van het woord- van jullie kind?

**Specificerende vragen:**

- Wat deed je als je kind last had van deze symptomen?
- Welke symptomen hadden het meeste impact op het leven van je kind, of van jullie zelf?

**Psychosociaal**

**Algemene vragen:**

- Heeft jullie kind naast lichamelijke klachten, ook vaak emotionele of sociale klachten? Kun je daar iets over vertellen?
- Kun je iets meer vertellen over wat voor kind jullie kind is?
- Hoe ging jullie kind om met zijn/haar ziekte?
- Heb je het idee dat jullie kind begreep wat zijn/haar ziekte inhield?  
in hoe verre? / Waar merkte je dat aan? / Hoe sprak je daar over?
- Op welke manier speelde het karakter van jullie kind een rol in hoe zij/zij met de ziekte omging?
- Heb je het idee dat hij/zij veranderde (qua karakter) door de ziekteperiode?
- heb je het idee dat het ziek zijn invloed heeft gehad op de ontwikkeling van jullie kind?
- Heb je het idee dat je kind begreep wat zijn/haar ziekte inhield?  
in hoe verre? / Waar merkte je dat aan? / Hoe sprak je daar over?
- Hoe heeft de ziekte invloed gehad op het contact dat je kind heeft met leeftijdsgenoten?
- Zijn er voorbeelden te noemen waaruit bleek dat jullie kind een andere blik op de toekomst had dan zijn/haar leeftijdsgenootjes?

**Specificerende vragen:**

- Wat deed je als je kind erg bang, of verdrietig was?
- Kun je vertellen hoe het jullie eigen blik op de toekomst heeft beïnvloed?
- Kun je beschrijven op welke manier de ziekte de ontwikkeling van je kind heeft veranderd?
- kun je beschrijven hoe het sociale leven van je kind veranderd is?
- Heeft de arts wel eens geholpen bij emotionele of sociale symptomen, zoals angst, of verdrietigheid?

**Gegeven zorg en lacunes**

- Kun je iets meer vertellen over de zorg die je kind kreeg in de palliatieve fase?

- Hebben jullie het idee dat de gegeven zorg goed paste bij de behoeften van jullie kind?
- Kun je iets meer vertellen over hoe jullie geïnformeerd bleven over de ziekte, en de gegeven zorg die gegeven?
  - Wat vind je van de manier waarop jullie geïnformeerd werden?
  - gebruikte je behalve de informatie van artsen ook nog andere bronnen?
- Welke rol speelde de huisarts/specialist/professionele begeleiding in de zorg voor jullie kind?
  - Wie speelde daarin de belangrijkste rol?
- Als er beslissingen gemaakt werden over de zorg voor jullie kind, hoe ging zo'n proces meestal?
  - Wat was daarin jullie eigen rol?
  - Wat vind je van de manier waarop jullie betrokken worden bij beslissingen?
- in welke mate werd jullie kind zelf betrokken bij beslissingen over de zorg?
  - vind je dat daarin verbeteringen mogelijk zijn?
- Wat waardeer je aan de zorg die gegeven werd aan jullie kind?
- Wat had je aan de zorg voor jullie kind willen veranderen?

#### **specificerende vragen:**

- wordt er volgens jullie ook voldoende aandacht besteed aan de aspecten van het ziek-zijn die niet lichamelijk zijn?
- kun je een voorbeeld geven van goede zorg (/minder goede zorg)?
- je vertelde over een (bepaalde ervaring met zorg) kun je bedenken waarom dat zo door de arts is gedaan?
- zijn jullie tevreden met de rol die (jullie zelf/arts/etc) hadden in de zorg voor jullie kind?

#### **Toekomst/ levenseinde**

##### **Vragen voor casus met overleden kinderen:**

- Tot nu toe hebben we gesproken over alles wat er tot nu toe gebeurd is, als jullie het daar mee eens zijn, zou ik ook een paar vragen willen stellen over de laatste periode van het leven van jullie kind.
- Kunnen jullie meer vertellen over deze fase?
- Hebben jullie wel eens met je kind gesproken over het levenseinde?
  - kun je vertellen hoe die gesprekken gingen?
  - hoe dacht jullie kind daar over na?
- Kun je meer vertellen over besluiten die zijn genomen in deze laatste levensfase?
- Hebben jullie wel eens met artsen besproken over behandelbeperkingen, of beslissingen die het levenseinde betroffen?
  - wat voor opties heeft jullie arts hierin met jullie besproken?
  - Hoe staan jullie daar tegenover?
  - hoe gingen die gesprekken?
- Hebben jullie wel eens nagedacht over hoe ver je zou willen gaan met behandelen?
  - wat waren daarin de grenzen?
  - ben je daarin veranderd of opgeschoven?
- Heb je het idee dat jullie kind beseftte dat het [niet oud zou worden?
- Hebben jullie het idee dat jullie kind in staat was om mee te denken over beslissingen die zijn of haar toekomst betreffen?

### **Specificerende vragen**

- Je sprak eerder over (bijvoorbeeld angsten/dromen over ...) zou je daar iets meer over willen vertellen?

### **Vragen voor casus met levende kinderen:**

#### **Algemene vragen:**

- Tot nu toe hebben we gesproken over alles wat er tot nu toe gebeurd is, als jullie het daar mee eens zijn, zou ik ook een paar vragen willen stellen over de toekomst.
- Denken jullie wel eens na over de toekomst?  
Hoe denken jullie daar over na?
- Tot nu toe ging het interview vooral over wat er tot dusver is gebeurd. Toch is er ook een toekomst. Hebben jullie wel eens met elkaar of met een arts gesproken over wat jullie hierin verwachten?
- Spreken jullie wel eens met je arts over de toekomst?  
Kun je beschrijven hoe zo'n gesprek gaat?  
Is jullie kind wel eens bij zo'n gesprek?
- Heb je het idee dat jullie kind beseft dat het waarschijnlijk niet oud zal worden?
- Spreken jullie zelf wel eens met jullie kind over de toekomst?  
Hoe praten jullie daar met je kind over?  
Hoe denk je dat jullie kind over de toekomst nadenkt?
- Hebben jullie wel eens nagedacht over hoe ver je zou willen gaan met behandelen?
- Zou je kunnen omschrijven wat voor jullie de grenzen zouden zijn om door te gaan met behandelen?  
- Als dat moment zou aanbreken, wat zou je dan willen?
- Hebben jullie het idee dat jullie kind in staat is om mee te denken over beslissingen die zijn of haar toekomst betreffen?

### **Knelpunten in zorg en beslissingen**

#### **Algemene vragen:**

We willen ouders en kinderen die geconfronteerd worden met een levenseinde, de zorg en de mogelijkheden kunnen bieden die ze nodig hebben, maar tot nu toe hebben we nog niet goed inzicht in wat er in die laatste fase nodig is. Graag willen we leren van jullie expertise.

- Welke knelpunten hebben jullie ervaren?
- Hoe zou de zorg rondom het levenseinde van een kind er volgens jullie uit moeten zien?
- Hoe zouden beslissingen rondom het levenseinde van een kind er volgens jullie uit moeten zien?
- Wat voor advies zou je aan een arts geven om ouders en kinderen bij beslissingen te begeleiden?
- Wat voor advies zou je een arts geven om het levenseinde bespreekbaar te maken met ouders?
- Zijn jullie ook ouders tegengekomen (bijvoorbeeld in dezelfde situatie) die daar heel anders over dachten dan jullie zelf?  
Hoe stonden zij daar in?  
Wat dachten jullie daar van?

- Hoe zou levenseindezorg en levenseindebeslissingen volgens jou ingericht kunnen worden om aan de verschillende wensen van ouders en kinderen recht te doen?

Hoe zouden levenseindebeslissingen dan een plaats moeten krijgen volgens jullie?

### **Kwaliteit van leven**

#### **Algemene vragen:**

Het doel van palliatieve zorg is om het kind zoveel mogelijk kwaliteit van leven bieden, en het kind zo min mogelijk te laten lijden. Met kwaliteit van leven bedoelen we alles wat het leven waardevol maakt.

- Wat is volgens jullie hetgeen dat het leven van jullie kind waardevol heeft gemaakt?
- Sprak (kind) zelf wel eens over dingen die zijn/haar leven waarde geven?
  - Of laat hij/zij dit op een andere manier blijken?
  - Wat werd daarbij genoemd?
  - Sprak je daar wel eens over met je kind?
- Wat maakte in de ziekteperiode het leven van jullie kind waardevol?
- Kun je momenten beschrijven waarop de kwaliteit van leven zichtbaar was?
- denken jullie dat de zorg die jullie kind kreeg, genoeg bij heeft gedragen aan de kwaliteit van leven van jullie kind?
  - Zou dit kunnen worden verbeterd?

### **Lijden**

#### **Algemene vragen:**

Naast kwaliteit van leven bevorderen, willen we in de palliatieve fase ook zoveel mogelijk voorkomen dat een kind lijdt. Om dit te kunnen doen willen we graag weten hoe kinderen in de palliatieve fase lijden.

- Kun je een moment beschrijven waarin je het idee had dat er sprake was van lijden?
- Hoe merkte aan je kind dat het leed?
- Heeft jullie kind het wel eens over lijden gesproken?
  - Kun je meer vertellen over hoe jullie kind daar over dacht?
- Wat maakt volgens jullie dat er sprake was van lijden?
- Waaruit bestond dat lijden?
- Hoe denk je dat zorg kan helpen om dit lijden zoveel mogelijk te verlichten?
- Als palliatieve zorg niet in staat zou zijn om dit lijden te verlichten, denk je dat er andere dingen zouden kunnen zijn die dit wel kunnen verlichten?

### **Ondraaglijk lijden**

#### **Algemene vragen:**

- Wanneer wordt lijden ondraaglijk lijden?
- Heb je het wel eens met (kind) besproken wanneer lijden ondraaglijk lijden zou worden?
  - Kun je meer vertellen over of, en hoe het kind daar over na dacht?
  - Heb je het idee dat (kind) zou kunnen aangeven wanneer hij/zij ondraaglijk zou lijden?
- Wanneer was het voor jullie “genoeg”?

- Hebben jullie ooit bij jullie kind het idee gehad dat dit punt bereikt werd?  
Hoe was dat?  
Wat deden jullie toen?  
Wat zou je, terugkijkend willen dat er gebeurde in die situatie?

### **Zingeving en coping**

#### **Algemene vragen:**

- Zou je kunnen vertellen hoe jullie omgaan met het hebben van een ongeneeslijk ziek kind?
- Wat hield jullie op de been in de periode dat jullie kind ziek was?
- Wat helpt jullie om met de situatie om te gaan?
- Als je twijfels hebt, boos bent, of andere vormen van emoties een belangrijke rol spelen, wat ga je dan meestal doen?
- Kun je iets meer vertellen hoe jullie kind zelf hiermee om ging?
- Wat hielp jullie kind om met de situatie om te gaan?
- Wat zou er kunnen verbeteren in de manier waarin ouders en kinderen geholpen worden om om te gaan met de situatie?
- Spelen levensovertuigingen of geloof voor jullie een rol in het omgaan met de ziekte en het overlijden van jullie kind?
  - Speelde dit voor jullie kind zelf een rol?

### **Ideale zorg**

- Middels deze interviews willen we jullie een kans geven mee te praten over hoe de zorg voor ongeneeslijk zieke kinderen er zou moeten uitzien. Hoe moet dit er volgens jullie uitzien?
- Wat moet volgens jullie het doel van palliatieve zorg zijn?
- Wat zou in jullie ogen de zorg voor kinderen in de palliatieve fase kunnen verbeteren?
- Hoeveel inspraak zouden ouders volgens jullie moeten hebben bij de inrichting van palliatieve zorg?
- hoeveel inspraak zouden kinderen zelf volgens jullie moeten hebben bij de inrichting van palliatieve zorg?
  - vanaf welke leeftijd denken jullie dat kinderen hiertoe in staat zijn?

### **Afsluitende vragen**

Als ouders zijn jullie ervaringsdeskundige over de palliatieve zorg rond een kind met een terminale ziekte.

- Wat zouden jullie artsen willen meegeven?
- Wat zouden jullie ouders in een gelijkwaardige situatie willen meegeven?
- Wat zou je nog willen toevoegen of vermelden in het interview?

## **Bijlage 4. Vragenlijst enquête.**

---

introductietekst:

Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen van 1 tot 12 jaar

Op verzoek van het ministerie van VWS en onder auspiciën van de NVK is de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen van 1 tot 12 jaar. In interviews met ouders en zorgverleners is nagegaan wat het betekent om een kind met een ernstige ongeneeslijke aandoening te hebben en te behandelen, en of richtlijnen en regelgeving op dit moment voldoende ruimte bieden voor goede zorg in de laatste levensfase. In dit vragenlijstonderzoek willen wij een aantal bevindingen uit de interviews voorleggen aan een grotere groep artsen om een indruk te krijgen van de representativiteit.

Wij realiseren ons dat in een korte vragenlijst nooit recht gedaan kan worden aan alle nuances van de klinische praktijk. Kruist u daarom alstublieft bij elke vraag het antwoord aan dat u het meest passend vindt, ook als u eigenlijk meer gedetailleerde informatie nodig hebt.

Wij stellen het bijzonder op prijs dat u deze vragenlijst wilt invullen. Invullen kost naar schatting maximaal 10 minuten. Door uw deelname draagt u eraan bij dat toekomstige regelgeving aansluit bij ervaringen en wensen vanuit de praktijk van de zorg voor ernstig zieke kinderen.

Met vriendelijke groet

Eduard Verhagen, namens de onderzoeksgroep UMC Groningen

Agnes van der Heide, namens de onderzoeksgroep Erasmus MC Rotterdam

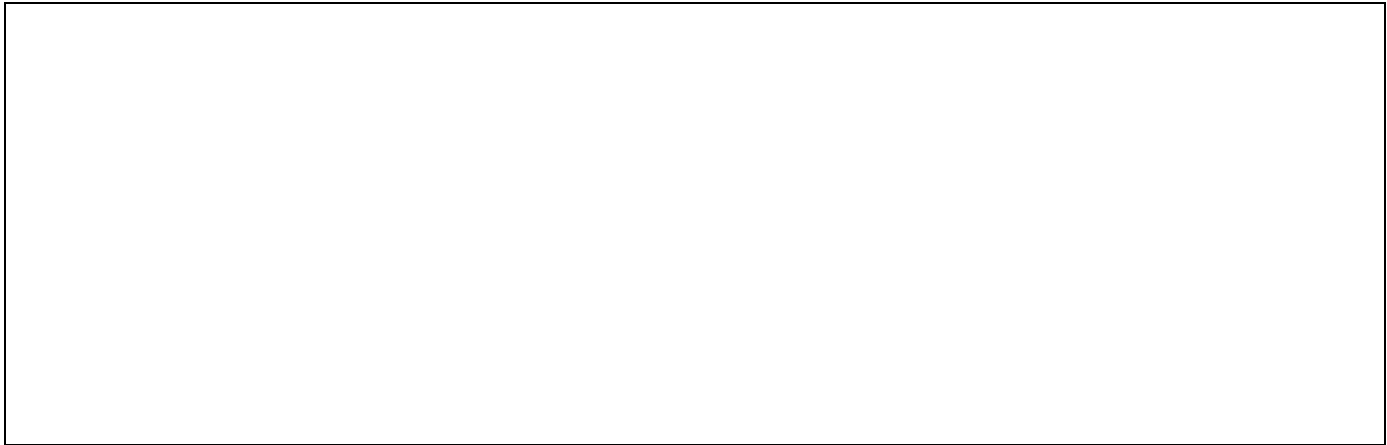
Wat is uw mening over de volgende stellingen met betrekking tot lijden bij kinderen?						
1.	Wilsonbekwame <sup>1</sup> kinderen van 1 tot 12 jaar met een ernstige, ongeneeslijke aandoening kunnen net als oudere kinderen en volwassenen ondraaglijk lijden	Ja Nee Anders, nl.				
		Nooit	Soms	Regelmatig	Meestal	Altijd
2.	Als ik het lijden van wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar ondraaglijk vind, komt dat door: Lichamelijke symptomen bij het kind, zoals pijn, benauwdheid of epileptische insulten Emotionele factoren bij het kind, zoals angst of verdriet Ontbreken van positieve of 'normale' ervaringen bij het kind Onvermogen van het kind om de situatie en toekomstverwachtingen te begrijpen Frequente of langdurige ziekenhuisopnames van het kind Het lijden van ouders of andere gezinsleden					
3.	Ouders kunnen beter inschatten of hun kind (ernstig of ondraaglijk) lijdt dan professionele zorgverleners					
4.	Ouders kunnen goed beoordelen of levensverlengende behandeling van een wilsonbekwaam kind van 1 tot 12 jaar met een ernstige ongeneeslijke aandoening voortgezet of gestaakt moet worden					
5.	Bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar is lijden als gevolg van een ernstige ongeneeslijke aandoening voldoende te verlichten met reguliere middelen					
6.	Het is acceptabel als verlichting van het lijden van wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar met een ernstige ongeneeslijke aandoening onbedoeld leidt tot bespoediging van het levenseinde					
Wat is uw mening over de volgende stellingen over actieve levensbeëindiging <sup>2</sup> ?						
		Geheel eens	Eens	Eens noch oneens	Oneens	Geheel oneens
7.	Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar die ernstig lijden als gevolg van een ongeneeslijke aandoening kan onder bepaalde voorwaarden acceptabel zijn als ouders daar om vragen					
8.	Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar is alleen acceptabel als er sprake is van ernstige onbehandelbare symptomen, zoals pijn, benauwdheid of epileptische insulten					
9.	Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar kan acceptabel zijn ook al is er geen sprake van ernstige onbehandelbare symptomen					
10.	Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar met als voornaamste doel het verlichten van het lijden van ouders en overige gezinsleden kan acceptabel zijn					

<sup>1</sup> Onder wilsonbekwaamheid wordt in dit onderzoek verstaan: niet of onvoldoende in staat om de eigen gezondheidssituatie en toekomstverwachting te overzien en daarover adequate beslissingen te nemen.

<sup>2</sup> Onder actieve levensbeëindiging wordt in dit onderzoek verstaan: levensbeëindiging door doelbewuste toediening van een dodelijk middel.

11.	Bij goede palliatieve zorg is actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar nooit nodig					
12.	Hoeveel sterfgevallen van kinderen van 1 tot 12 jaar heeft u als behandelend arts in de afgelopen vijf jaar (ongeveer) meegemaakt?	Ongeveer ..... kinderen				
	Bij hoeveel van die kinderen zou actieve levensbeëindiging wat u betreft een welkome optie geweest zijn?	Ongeveer ..... kinderen				
<b>Wat is uw mening over de juridische status en toetsing van actieve levensbeëindiging?</b>						
		Geheel eens	Eens	Eens noch oneens	Oneens	Geheel oneens
13.	Het is duidelijk wat juridisch mag en niet mag in de zorg voor wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar met een ernstige ongeneeslijke aandoening					
14.	Zorg en behandeling in de laatste levensfase van wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar is een zaak tussen behandelteam en ouders					
15.	Er dient een wettelijke regeling te komen voor actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar					
16.	De leeftijdsgrens van 12 jaar in de <i>Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding</i> (de euthanasiewet) dient (net als in België) te vervallen					
17.	Bij alle kinderen van 1 tot 12 jaar met een ernstige ongeneeslijke aandoening dient minimaal eenmaal een expert in palliatieve zorg in consult gevraagd te worden					
18.	Bij actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar is toetsing <u>vooraf</u> door een multidisciplinaire commissie van (kinder)artsen, ethici en juristen noodzakelijk					
19.	Bij actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar is toetsing <u>achteraf</u> door een multidisciplinaire commissie van (kinder)artsen, ethici en juristen noodzakelijk					
20.	Multidisciplinaire toetsing achteraf van actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar is niet nodig als er vooraf toetsing door een expert in palliatieve zorg plaatsvindt					
<b>Over u zelf</b>						
21.	Wat is uw specialisme?					
22.	Wat is uw leeftijd?					
23.	Wat is uw geslacht?					
24.	In welke provincie bent u werkzaam?					
<b>Ruimte voor opmerkingen of een toelichting</b>						





Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

## SAMENVATTING

In dit onderzoek is naar een antwoord gezocht op vijf vragen over de praktijk van ‘medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen 1-12 jaar’. De antwoorden zijn gebaseerd op uitkomsten van het landelijk sterfgevallenonderzoek 2015, diepte-interviews met 66 ouders van 44 patiënten (61% overleden) en 34 betrokken artsen en een enquête onder 38 artsen die ervaring hadden met levenseindezorg bij kinderen van 1-12 jaar.

*1 en 2: Wat zijn de kenmerken van de kinderen die overlijden in de leeftijd 1-12 jaar? En welke beslissingen over het levenseinde worden in de praktijk genomen voor ernstig zieke kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar en wat is de frequentie van de verschillende soorten beslissingen?*

In 2015 overleden 296 kinderen. Wij onderzochten een steekproef daarvan (64 gevallen). In 52% van de overlijdens werd geen levenseindebeslissing genomen. Bij de overige 48% werden veelal meerdere levenseindebeslissingen genomen, waaronder: het niet instellen (9%) of staken (22%) van mogelijke levensverlengende behandeling, en/of het intensiveren van symptoombestrijding (40%). Er werden geen gevallen van actieve levensbeëindiging gevonden. In de diepte-interviews die werden gehouden met ouders en artsen, vonden we dat deze kinderen lijden aan een variëteit aan levensbedreigende aandoeningen. Bij hen werden vaak verschillende levenseinde beslissingen genomen en uitgevoerd maar nooit het besluit tot actieve levensbeëindiging. Een aantal artsen beschrijft een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging omdat beide tot gevolg hebben dat de patiënt spoedig zal overlijden. Sommige artsen twijfelen waar de grens ligt, wanneer het gaat om toediening van medicatie.

*3. Hoe en wanneer komen dergelijke beslissingen tot stand (rolverdeling, timing, overwegingen, oordeel over wilsbekwaamheid, relatie met richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, opvatting over lijden)?*

Uit het sterfgevallenonderzoek blijkt dat levenseinde beslissingen meestal werden genomen vanwege ontbrekend uitzicht op verbetering, verwacht lijden, en/of vanwege pijn en andere ernstige symptomen. Soms werden levenseindebeslissingen genomen (mede) met het doel om het levenseinde te bespoedigen (+/- 15%). In de helft van de gevallen werd dit vooraf besproken met de ouders, in 41% met het kind, in 71% met collega-artsen en in 35% met verpleegkundigen. Ouders vertelden in de

interviews dat zij niet altijd betrokken werden bij beslissingen over het levenseinde en gaven aan vaker betrokken te willen zijn. Artsen meldden als reden voor late betrokkenheid de soms langdurige onzekerheid over de prognose.

Lijden speelt een grote rol bij besluitvorming. Artsen en ouders noemen verschillende vormen van lijden bij kinderen: fysiek, existentieel, en psychosociaal. Dit lijden kan deels niet met geneesmiddelen worden behandeld, waardoor artsen en ouders kinderen soms (ondraaglijk of uitzichtloos) zien lijden zonder dat er verlichting mogelijk is. Uit het enquête-onderzoek kwam naar voren dat lijden volgens artsen niet alleen wordt veroorzaakt door lichamelijke symptomen maar ook door o.a. emotionele factoren, verdriet, gemis aan positieve ervaringen en ziekenhuisopnames. Ouders noemen vaak de lage kwaliteit van leven als belangrijke oorzaak van lijden van hun kind. De meeste artsen vonden dat ouders vaak beter in staat zijn het lijden van hun kind in te schatten dan zij zelf. Daarbij vond 89% ook dat ouders vaak goed kunnen goed beoordelen of levensverlengende behandeling van een wilsonbekwaam kind met een ernstige ongeneeslijke aandoening moet worden voortgezet of gestaakt.

#### *4.Hoe worden dergelijke beslissingen feitelijk uitgevoerd, en hoe is de duiding daarvan door de betrokkenen?*

Sommige ouders melden dat het levenseinde van hun kind traumatisch is verlopen met lijden van het kind (en de omgeving) rond de stervensfase. Voor veel ouders is de lange duur van het overlijdensproces een belangrijk knelpunt. Een belangrijk deel van het lijden wordt gezien in de stervensfase, waarbij het overlijden soms enkele weken duurde, en gepaard ging met veel fysieke symptomen. Artsen verklaren de soms lange duur van het overlijdensproces door angst om levenseinde bespoedigend te handelen in de palliatieve fase. Er is een groep kinderen die lijden maar levenseindebeslissingen kunnen in de ogen van artsen bij hen niet worden genomen: deze kinderen zijn fysiologisch stabiel en krijgen geen levensverlengende

behandeling die kan worden gestaakt. De prognose wat betreft het te verwachten overlijdensmoment is te onduidelijk om palliatieve sedatie toe te kunnen passen.

*5. Wat zijn knelpunten bij dergelijke beslissingen voor arts en/of ouders?*

Ouders ervaren zwaarwegende knelpunten bij levenseindezorg op het gebied van communicatie, organisatie, besluitvorming en aandacht voor familieleden, en geven daar voorbeelden van. Veel ouders hadden de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging voor hun kind beschikbaar gehad willen hebben. De belangrijkste redenen voor actieve levensbeëindiging voor ouders zijn: de wens om menswaardig te kunnen sterven, (te) lage kwaliteit van leven, aanwezigheid van ondraaglijk lijden.

De meeste artsen (84%) vinden dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen die ernstig lijden onder bepaalde voorwaarden acceptabel is wanneer ouders erom vragen. Zij willen een wettelijke regeling voor actieve levensbeëindiging voor kinderen in de leeftijd 1-12 jaar. Er zijn enkele artsen die het prettig vinden dat er geen mogelijkheid voor actieve levensbeëindiging is. Een aantal artsen geeft aan dat wanneer artsen proactiever zouden handelen in de palliatieve fase, er geen noodzaak voor actieve levensbeëindiging zal bestaan. Artsen vinden consultatie door een expert in palliatieve zorg bij alle kinderen, en multidisciplinaire toetsing voorafgaand aan een levenseindebeslissing noodzakelijke voorwaarden.

## **Conclusies**

Met de beantwoording van deze onderzoeksvragen komen wij tot de volgende conclusies:

- Er zijn geen aanwijzingen dat actieve levensbeëindiging en euthanasie bij kinderen (1-12) momenteel voorkomt.
- Artsen beschrijven wel een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging waarin de grenzen tussen beide handelwijzen onduidelijk zijn.
- Er komen gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor bij kinderen, en artsen zijn niet altijd in staat om dit lijden weg te nemen.

- Er is onder een beperkt deel van de ouders en artsen duidelijke behoefte aan verruiming van de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging bij kinderen.

### **Aanbevelingen**

De bekendheid van en het draagvlak voor het onlangs opgerichte artsen-steunpunt van het landelijk kenniscentrum kinderpalliatieve zorg dienen vergroot te worden, waarmee onder meer kan worden voorzien in de behoefte van artsen aan inbreng van palliatieve expertise voordat zij een medische beslissing rond het levenseinde van een kind nemen. Basiskennis van kinderartsen over palliatieve zorg kan worden vergroot door er in de opleiding meer aandacht aan te geven.

Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging is voor kinderartsen soms onduidelijk en dient verhelderd te worden, bijvoorbeeld in te herziene NVK richtlijn *Palliatieve Zorg voor Kinderen*. In deze richtlijn kan ook explicieter uitgewerkt worden wat de rol van ouders bij besluitvorming rond het levenseinde moet en kan zijn en hoe de arts daar op een goede manier invulling aan kan geven.

Bestaande regelgeving ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij kinderen dient te worden verhelderd en daarnaast moet worden nagegaan of nadere regulering daarvan aangewezen is.

## DANKWOORD

Spreken over levenseinde en levenseindebeslissingen bij kinderen is niet gemakkelijk. Het vraagt veel van betrokkenen om te spreken over een onderwerp dat met zoveel emotie en professionele onzekerheid gepaard gaat. Het slagen van dit project is volledig afhankelijk geweest van onze deelnemers die ondanks deze drempels bereid waren om op een open wijze hun ervaringen over dit onderwerp met ons te delen. Daarom willen we vooral de deelnemende ouders en artsen bedanken voor het delen van hun ervaringen en expertise voor dit onderzoek.

Naast de deelnemers was dit onderzoeksproject niet mogelijk geweest zonder de inzet en steun van de volgende partijen:

- Suzanna Miedema- Wilsterman, voor haar ondersteuning van dit onderzoeksproject.
- De leden van de klankbordgroep voor hun betrokkenheid en intellectuele bijdrage:

Bert Bos  
Karoly Illy  
Marijke Kars  
Marjolein Koot  
Leontien Kremer  
Sabina Postma  
Marie-José Pulles  
Jan Peter Rake  
Mirjam de Vos

- De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, voor hun steun en medewerking bij de werving.
- De Anna Dorothea Hingst-stichting voor hun financiële ondersteuning.
- Artemis Georgiou, voor haar ondersteuning bij de data-analyse van de enquête.

Voor hun inzet bij de werving bedanken wij de volgende partijen:

Emma thuisteam, in het bijzonder Netteke Schouten-van Meeteren en Marinka de Groot  
Kenniscentrum voor Kinderpalliatieve Zorg  
Patiëntenvereniging voor stofwisselingsziekten (VKS)  
Stichting Lotje

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)  
Vereniging Ouders Overleden Kind (VOOK)  
Vereniging BOSK

en iedereen die verder op individuele of professionele titel heeft bijgedragen aan dit onderzoeksproject.