

Ilse Zaal-Schuller

Decision-making in uncertainty

End-of-life decision-making for severely disabled children

Inleiding

De doelstelling van dit onderzoek was het verzamelen van wetenschappelijke kennis over hoe ouders van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) betrokken worden en willen worden bij beslissingen rondom het levenseinde. Kinderen met EMB hebben een zeer ernstige verstandelijke beperking ($IQ < 25$), zintuigstoornissen en motorische problemen. Vaak hebben zij ook andere chronische problemen zoals voedingsproblemen, epilepsie, vergroeiingen en terugkerende luchtweginfecties. Door de combinatie van verschillende aandoeningen hebben deze kinderen een kwetsbare gezondheid en is hun levensverwachting verkort.

In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 1200 kinderen en jongeren tussen de 0 en 21 jaar. Aangeboren afwijkingen (waaronder ook EMB) vormen de belangrijkste doodsoorzaak voor kinderen onder de 1 jaar; voor kinderen boven de 1 jaar zijn de belangrijkste doodsoorzaken kanker, ongevallen, gevolgd door aangeboren afwijkingen. Aan het overlijden van een kind gaat in veel gevallen een medische beslissing vooraf om een behandeling te staken of niet meer te starten. Deze zogenaemde beslissingen rondom het levenseinde zijn beslissingen over het medisch behandelbeleid in de laatste levensfase. Zij hebben primair als doel om het lijden te verlichten of op te heffen. Onder deze beslissingen vallen (1) het stoppen of niet starten van een levensverlengende behandeling, (2) het toedienen van medicijnen om pijn en andere symptomen te bestrijden met een mogelijk levensbekortend effect en (3) het actief beëindigen van het leven, al dan niet op iemands eigen verzoek. Actieve levensbeëindiging is in Nederland, net zoals in andere landen, verboden bij wilsonbekwame patiënten onder wie kinderen met EMB. In Nederland is echter in de regeling 'late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LZA-LP)' een uitzondering gemaakt voor kinderen tussen de 0 en 1 jaar. Bij deze kinderen mag in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden actieve levensbeëindiging worden toegepast mits er is voldaan aan strikte zorgvuldigheidseisen. In deze regeling staat dat dit strafbaar is en blijft, maar dat onder strikte voorwaarden kan worden afgezien van strafvervolgning.

Voor kinderen met EMB is het levensperspectief de afgelopen 20 jaar sterk verbeterd door de toegenomen medische mogelijkheden. Tegelijkertijd lopen deze kinderen en hun ouders grote kans om vroeg in het leven geconfronteerd te worden met keuzes over het al dan niet continueren van bepaalde behandelingen. Beslissingen over het behandelbeleid worden altijd in nauw overleg met ouders en waar mogelijk met het kind zelf genomen. Dit is vastgelegd in de Nederlandse wet: kinderen vanaf 12 jaar beslissen samen met hun ouders, en vanaf 16 jaar mogen zij zelfstandig beslissen. Echter als het gaat om kinderen met EMB, zijn deze daar niet toe in staat. Deze kinderen zullen nooit in woorden kunnen uitdrukken wat ze nog wel of wat ze niet meer willen. Daarom zullen ouders in hun plaats moeten beslissen, daarbij afgaand op signalen van hun kind en op eigen inschattingen van wat hun kind nog aan kan en wat niet meer. Dit voelt als een zware verantwoordelijkheid, omdat het gaat over leven of dood van hun kind. Daarmee vormt het ook een psychische belasting. Kinderen met EMB kunnen doorgaans niet verbaal communiceren. De non-verbale signalen waarmee deze kinderen zich uiten, zijn individueel en niet makkelijk te interpreteren. Ouders van kinderen met EMB leren hun kind steeds beter kennen en de signalen, bijvoorbeeld van plezier of pijn, te herkennen. Kinderen met EMB lopen

door hun ernstige beperkingen en lichamelijke problemen een groot risico op het ontstaan van complicaties als gevolg van ingrijpende behandelingen en/of operaties. In de loop van de jaren bouwen veel ouders een langdurige behandelrelatie op met een vaste arts, bijvoorbeeld een kinderarts, revalidatiearts of arts voor verstandelijk gehandicapten die de zorg voor hun kind coördineert. Maar daarnaast zullen zij ook te maken krijgen met tal van andere medische specialisten. De meeste ouders zijn genoodzaakt om verpleegkundige handelingen te leren, zoals het toedienen van medicatie en het wisselen van sondes, zodat ze hun kind thuis kunnen blijven verzorgen. Daarnaast hebben ouders contact met andere ouders, met ouderverenigingen en lezen ze informatie op het internet. Zeker voor ouders van kinderen met zeldzame afwijkingen geldt dat zij nogal eens meer afweten van deze aandoening dan de medisch specialist in het ziekenhuis. Al deze factoren maken dat juist ouders van kinderen met EMB vaak heel nauw betrokken zijn bij het medisch behandelbeleid van hun kind en bij de beslissingen die in dat kader genomen moeten worden. En zij willen dit veelal graag blijven, ook als het gaat om beslissingen rondom het levenseinde.

Als het gaat om beslissingen rondom het levenseinde, blijkt uit eerder onderzoek dat ouders de voorkeur geven aan gezamenlijke besluitvorming, wat betekent dat arts en ouders samen beslissingen nemen. Het betekent niet dat arts en ouders automatisch evenveel verantwoordelijkheid dragen voor de uiteindelijke beslissing; gezamenlijke besluitvorming is een proces waarbij er een wederzijdse informatie-uitwisseling plaatsvindt, onder andere over hoe ouders betrokken willen worden bij het nemen van de beslissing, met als uiteindelijk doel om te komen tot een beslissing waarin alle partijen zich kunnen vinden.

Wereldwijd is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de betrokkenheid van ouders bij beslissingen rondom het levenseinde. De studies die er wel zijn, tonen aan dat ouders het liefst actief willen participeren in het besluitvormingsproces. Voor sommige ouders impliceert deze actieve participatie ook dat zij medeverantwoordelijk zijn voor de uiteindelijke beslissing. Recent Nederlands onderzoek toont aan dat in het bijzonder ouders van kinderen met aangeboren afwijkingen en een langere ziektegeschiedenis actief willen meebeslissen. De ruimte die medisch specialisten voor een dergelijke actieve rol bieden, verschilt sterk. Onderzoek laat verder zien dat een onzorgvuldig besluitvormingsproces op de lange termijn negatieve gevolgen heeft voor het rouwproces van ouders na het overlijden van hun kind.

Besluitvorming rondom het levenseinde is bij kinderen met EMB zo mogelijk nog ingewikkelder dan bij normaal ontwikkelende kinderen. De doelstelling van dit onderzoek was om meer wetenschappelijke kennis te verzamelen over hoe ouders van kinderen met EMB betrokken worden en willen worden bij beslissingen om de medische behandeling van hun kind al dan niet te starten of te staken. Deze beslissingen rondom het levenseinde zijn immers de beslissingen waar ouders en artsen vaak mee te maken krijgen. Onze concrete onderzoeksvragen waren:

- 1) Hoe worden ouders geïnformeerd door hun artsen over deze beslissingen, hoe worden hun visies en wensen gehoord en in welke mate krijgen zij de ruimte om mee te beslissen?
- 2) In welke mate spelen kwaliteit van leven overwegingen een rol bij beslissingen om een behandeling niet in te stellen of te staken en in hoeverre verschillen ouders en artsen in hun inschatting en verwoording van deze overwegingen?
- 3) In hoeverre willen en kunnen ouders van kinderen met EMB mede- of eindverantwoordelijkheid dragen voor deze beslissingen?

- 4) Wat zijn volgens ouders en artsen de faciliterende factoren en barrières voor besluitvorming rondom het levenseinde in de kindergeneeskunde?
- 5) Hoe worden verpleegkundigen betrokken bij de gesprekken en hoe ervaren ze dat?

Het onderzoeksproject bestond uit een drietal fasen. We zijn begonnen met een literatuuronderzoek naar wat er al bekend is over hoe beslissingen rondom het levenseinde van kinderen met EMB tot stand komen en hoe ouders hierbij betrokken worden. In de tweede fase hebben we ouders geïnterviewd van 14 kinderen met EMB bij wie in de periode 2012–2014 in het ziekenhuis een beslissing rondom het levenseinde was genomen. Ook hebben we de artsen en verpleegkundigen die bij deze besluitvorming betrokken waren geïnterviewd. In de derde en laatste fase hebben we de uitkomsten uit onze interviewstudie vergeleken met de uitkomsten uit twee andere interviewstudies. Voor deze twee andere studies zijn interviews afgenomen en focusgroepen gehouden met ouders en artsen van kinderen met verschillende achtergronden voor wie een beslissing rondom het levenseinde was gemaakt. Deze studies maakten gebruik van een vergelijkbare interviewchecklist als die is gebruikt tijdens ons onderzoek. Deze vergelijkende studie had tot doel om antwoord te vinden op de vraag wat faciliterende factoren en barrières zijn voor besluitvorming rondom het levenseinde in de kindergeneeskunde.

Hoofdstuk 1

Inleiding

In dit hoofdstuk belichten we het belang van dit onderzoek, geven we uitleg over juridische en ethische kaders en een toelichting op de gehanteerde begrippen. We bespreken de verschillende vormen van medische besluitvorming en gaan dieper in op het begrip gezamenlijke besluitvorming. Verder bespreken we de factoren die besluitvorming rondom het levenseinde voor kinderen met EMB zo lastig maken: het omgaan met een onzekere prognose, de problemen bij het objectiveren van pijn en de verschillen in hoe ouders en artsen kwaliteit van leven beoordelen.

Hoofdstuk 2

Literatuurstudie: het perspectief van ouders bij besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen met EMB

In dit hoofdstuk presenteren we de belangrijkste bevindingen uit onze literatuurstudie naar de vraag hoe ouders op dit moment hun betrokkenheid ervaren bij beslissingen rondom het levenseinde van hun kind met EMB, hoe zij deze betrokkenheid zouden wensen en welke factoren van invloed zijn op hun beslissingen. In de periode januari 2004 – augustus 2014 bleken er over dit onderwerp 9 Engelstalige artikelen verschenen te zijn die voldeden aan onze inclusiecriteria. Deze artikelen hebben we geanalyseerd en samengevat. Concluderend kunnen we stellen dat er nog maar weinig kennis beschikbaar is over hoe ouders van kinderen met EMB betrokken worden en willen worden bij beslissingen rondom het levenseinde van hun kind. Uit de weinige studies die er al wel gedaan zijn komt het beeld naar voren dat de meeste ouders de voorkeur geven aan het nemen van beslissingen samen met de behandelend arts. In de praktijk ervaren ouders van kinderen met EMB grote verschillen in de wijze waarop zij bij de besluitvorming betrokken worden: zo voelden sommige ouders zich helemaal niet betrokken terwijl andere ouders aangaven dat zij alleen de beslissing hadden genomen. Verder bleek dat ouders zich door drie factoren het meest beïnvloed voelen wanneer zij moeten beslissen over het al dan niet afzien van verdere levensverlengende behandelingen: het lijden van hun kind, zijn of haar huidige kwaliteit van leven en de door de ouders ervaren wil van het kind om te overleven.

Hoofdstuk 3

Ervaringen van ouders en artsen bij besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen met EMB

In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van onze interviews met de ouders en de behandelend artsen van 14 kinderen met EMB voor wie in de periode 2012–2014 beslissingen rondom het levenseinde waren genomen in het ziekenhuis. Een belangrijke bevinding was dat artsen meestal het initiatief nemen om beslissingen rondom het levenseinde te bespreken met ouders. Ouders op hun beurt vinden dat dit gesprek vaak laat gebeurt; achteraf denken zij dat sommige handelingen niet waren verricht als het onderwerp eerder was besproken. Ouders en artsen geven beiden aan dat een langdurige behandelrelatie behulpzaam is bij het nemen van deze zwaarwegende beslissingen. Conflicten ontstaan nogal eens wanneer beslissingen genomen moeten worden onder tijdsdruk en zonder de aanwezigheid van de vaste arts. Wanneer ouders spreken met een arts die hun kind niet goed kent, krijgen zij vaker het gevoel dat deze arts vindt dat hun kind ‘het leven niet waard is’. Ook met de vaste arts ontstaan soms meningsverschillen, maar ouders en artsen ervaren deze in de meeste gevallen juist als vruchtbaar. Dit omdat een meningsverschil ervoor kan zorgen dat de beslissing nog eens heroverwogen wordt en gezocht wordt naar een besluit dat nog passender is bij de unieke situatie van het kind.

Hoofdstuk 4

De rol van kwaliteit van leven bij besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen met EMB

Op basis van de eerdere interviews zoomen we in dit hoofdstuk in op de rol van kwaliteit van leven argumenten bij de besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen met EMB. Kwaliteit van leven speelt een zeer grote rol bij het nemen van deze beslissingen. Zowel ouders als artsen vinden dat kwaliteit van leven een optelsom is van veel verschillende variabelen (bijv. de mogelijkheid om contact te maken, de ernst van de epilepsie en of een kind zich in een prettige omgeving bevindt). Ouders en artsen denken dat zij hetzelfde idee hebben over kwaliteit van leven, waardoor het begrip weinig geëxpliciteerd wordt tijdens de opeenvolgende gesprekken. Uit de analyse van de interviews blijkt echter dat ouders en artsen niet dezelfde waarde hechten aan de verschillende variabelen. Zowel artsen als ouders hechten veel waarde aan ‘de mogelijkheid van het kind om plezier te hebben’, ‘de afwezigheid van lichamelijke problemen bij het kind’ en dat ‘het kind comfortabel was’. Artsen hechten daarnaast veel waarde aan ‘enig perspectief op een cognitieve ontwikkeling van een kind’ en op ‘de mogelijkheid van het kind om contact te maken’. Ouders daarentegen vonden het feit ‘dat hun kind zich niet bewust was van zijn/haar beperkingen’ en dat het kind ‘een zodanig bewustzijn had dat het reageerde op stimuli uit de omgeving (bijvoorbeeld een aanraking of een speeltje dat geluid maakt)’ heel belangrijk voor de kwaliteit van leven van hun kind. Dit verschil in waardering is een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van conflicten tussen ouders en artsen over de beslissing die genomen moet worden.

Hoofdstuk 5

Faciliterende en belemmerende factoren voor besluitvorming rondom het levenseinde in de kindergeneeskunde

In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van een vergelijkende studie die we hebben uitgevoerd samen met onderzoekers van de Radbouduniversiteit in Nijmegen. Voor deze studie zijn focusgroepen en interviews, gehouden met ouders en artsen van kinderen met verschillende achtergronden waarvoor een besluit rondom het levenseinde was gemaakt, samengevoegd in één database. In deze studie hebben we onderzocht wat faciliterende en belemmerende factoren zijn in de besluitvorming rondom het levenseinde in de kindergeneeskunde. Uit de interviews bleek dat zowel artsen als ouders veel waarde hechten aan verschillende factoren die gerelateerd waren aan organisatie en communicatie tijdens besluitvorming rondom het levenseinde. Concreet betekende dit onder andere dat de gesprekken goed moesten worden voorbereid wat onder

andere betekende dat er voldoende tijd moest worden genomen voor gesprekken en dat deze gesprekken werden gevoerd door dezelfde arts. Volgens artsen en ouders was goede informatie-uitwisseling tijdens deze gesprekken van cruciaal belang en zij vonden het beiden behulpzaam als daarbij een persoonlijke benadering plaatsvond van ouders. Ouders hechtten veel waarde aan factoren die gerelateerd waren aan die persoonlijke benadering zoals een goede vertrouwensband met de arts en dat artsen empathie toonden. Artsen aan de andere kant, hechtten meer waarde aan meetbare factoren als zichtbare achteruitgang van de conditie van het kind en dat ouders zich bewust waren van de (slechte) prognose van hun kind. Zowel ouders als artsen benoemden dat hevige emoties bij ouders een negatieve invloed konden hebben op het besluitvormingsproces; hoofdzakelijk ouders benoemden dat steun door familie en vrienden belangrijk was tijdens een goed besluitvormingsproces. Concluderend kan er gesteld worden dat voor een goed besluitvormingsproces zowel ouders als artsen het minder van belang vonden wie verantwoordelijkheid droeg voor de uiteindelijke beslissing; zij hechtten vooral waarde aan goede organisatie, communicatie en steun tijdens dit proces.

Hoofdstuk 6

De betrokkenheid van verpleegkundigen bij besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen met EMB

In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van onze interviews met de verpleegkundigen die betrokken waren bij de zorg voor 12 kinderen met EMB. De resultaten van de interviews met de verpleegkundigen worden in een apart hoofdstuk gepresenteerd, omdat zij een bijzondere positie bleken in te nemen bij de besluitvorming. Steeds werd de verpleegkundige geïnterviewd die volgens de ouders het meest nauw betrokken was geweest bij de besluitvorming; dit waren zowel ziekenhuisverpleegkundigen als verpleegkundigen die werkzaam waren op het kinderdagcentrum of de woonvoorziening waar het betreffende kind verbleef. Verpleegkundigen vertelden dat ouders beslissingen rondom het levenseinde met hen bespreken vooral voor en na het gesprek met de arts. Vooral verpleegkundigen die niet werkzaam waren in het ziekenhuis, werden niet uitgenodigd om bij de besluitvormende gesprekken tussen ouders en artsen aanwezig te zijn, ook niet als ze al jaren bij de (intensieve) zorg voor het kind betrokken waren. De verpleegkundigen die wel bij de gesprekken aanwezig waren, gaven enerzijds praktische informatie over hoe het op dat moment met het kind ging en anderzijds boden zij emotionele ondersteuning aan ouders. Veel verpleegkundigen die niet bij de besluitvorming tussen ouders en arts aanwezig waren geweest, gaven aan moeite te hebben met de genomen besluiten. Dit was met name het geval als ze verwachtten dat zij degenen zouden zijn die de beslissing moesten uitvoeren (zoals bijvoorbeeld bij een niet-reanimeer afspraak bij een kind dat verbleef in een kinderdagcentrum of woonvoorziening). Deze verpleegkundigen gaven aan graag nauwer betrokken te willen worden bij de besluitvorming rondom het levenseinde bij kinderen met EMB door aanwezig te zijn bij de gesprekken tussen artsen en ouders.

Hoofdstuk 7

Beschouwing

In dit hoofdstuk vatten we allereerst onze belangrijkste bevindingen samen. Vervolgens presenteren we een aantal praktische aanbevelingen. Zo blijkt uit ons onderzoek dat bestaande modellen voor gezamenlijke besluitvorming niet volledig aansluiten bij de behoeften van ouders van kinderen met EMB. Deze ouders, die als het ware opgroeien met hun kind en het daarom beter kennen dan ieder ander, die jarenlang ingrijpende beslissingen nemen en die over de jaren heen een vertrouwensband opbouwen met de behandelaars van hun kind, voelen zich zeker genoeg om een grotere verantwoordelijkheid te dragen bij besluitvorming rondom het levenseinde. Daarom presenteren we in dit hoofdstuk een aangepast model van gezamenlijke

besluitvorming, dat beter aansluit bij de behoeften van deze groep ouders. Dit model is ook zodanig aangepast, dat het mogelijk is om kinderen met EMB zelf een grotere 'stem' te geven in het besluitvormingsproces. We geven aanbevelingen hoe dit model in onderzoek, onderwijs en praktijk te implementeren.

Een van onze belangrijkste bevindingen is dat ouders van kinderen met EMB voorafgaand aan en tijdens het besluitvormingsproces een gebrek aan informatie ervaren. Om te inventariseren aan welke kennis en inzichten ouders precies behoefte hebben, hebben we in de laatste onderzoeksfase een drietal focusgroepen georganiseerd. Deze focusgroepen bestonden respectievelijk uit een groep met ouders van kinderen met EMB uit verschillende leeftijdsgroepen, een groep met artsen met verschillende specialistische achtergronden en een groep met overige professionals die een belangrijke rol vervullen in de zorg voor kinderen met EMB (zoals geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en psychologen). De resultaten van deze focusgroepen zijn als belangrijke input gebruikt voor het schrijven van het ouderboek 'Als je kind niet zelf kan beslissen...' van M.A. de Vos waarin ouders van kinderen met EMB geïnformeerd worden over tal van onderwerpen die relevant zijn voor hun overleg- en besluitvormingsproces. Het boek bevat onder andere informatie over de rechten en plichten van ouders en artsen en over de verschillende soorten beslissingen, tips hoe ouders zelf het initiatief kunnen nemen voor een besluitvormend gesprek en wat ze kunnen doen als ze het niet eens zijn met de arts. Dit boek is verkrijgbaar via de website van diverse belangenorganisaties waaronder HandicapNL.