

Doen en laten in de laatste levensfase van kinderen

156



Jan Peter Rake en Eduard Verhagen

Dr. J.P. Rake, kinderarts, Martini Ziekenhuis Groningen en Kinder-ThuisZorg

Prof. dr. mr. A.A.E. Verhagen, kinderarts en jurist, Beatrix Kinderziekenhuis, UMC Groningen

Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel:

- weet u hoe om te gaan met dilemma's rond het levenseinde van kinderen in uw eigen praktijk;
- weet u dat palliatieve zorg bij kinderen jaren kan duren en dat terminale zorg de zorg in de stervensfase beschrijft;
- kent u het belang van Advanced Care Planning;
- weet u wat juridisch kan, mag en moet bij de besluiten in de laatste fase;
- kent u het bestaan van kindercomfortteams en regionale kinderpalliatieve netwerken

Trefwoorden

kinderpalliatieve zorg, terminale zorg, Advanced Care Planning, juridische kaders, belangenafweging, euthanasie, palliatieve terminale sedatie

Samenvatting

Jaarlijks sterven in Nederland zo'n 1000 kinderen. Vaak is dat overlijden de uitkomst van een langdurig ziekteproces. Kinderpalliatieve zorg is de zorg vanaf de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening tot na het overlijden van het kind. Terminale zorg beschrijft de zorg in de stervensfase. Advanced Care Planning is een methode waarbij tijdig samen met (kind en) ouders tot beslissingen op alle vlakken rond dit levenseinde wordt gekomen, zodat op verwachtingen, wensen, noden, angsten enzovoort kan worden ingespeeld en over- en onderzorg worden voorkomen. De zorg rond het levenseinde van kinderen kent juridische kaders, die ruimer zijn dan vaak wordt gedacht. Hierbinnen moet u net zozeer kunnen verantwoorden wat u doet als wat u niet doet. In de meeste UMC's zijn op dit moment kindercomfortteams actief of in oprichting, evenals regionale kinderpalliatieve netwerken, die u kunnen ondersteunen bij de kinderpalliatieve zorg. Juist als op curatie gerichte behandeling niet meer mogelijk is, is transmurale intensieve kinderpalliatieve behandeling - en begeleiding - noodzakelijk, met een belangrijke rol hierin voor de kinderarts.

Casus 1

Bas is een 16-jarige jongen met een zeer ernstige meervoudige beperking veroorzaakt door perinatale asfyxie. Hij verblijft de helft van de week thuis, waar zijn ouders de zorg volledig zelf doen, en de helft van de week in een instelling. Hij heeft een ritme van 12-48 uur van diepe slaap waarin er geen enkel contact is, gevolgd door 12-48 uur waarin zijn ogen geopend zijn, maar hij niet reageert op toespreken of aanraken. Zijn epilepsie is met meerdere medicijnen redelijk onder controle; wel zijn er dagelijks episoden van autonome disregulatie met koorts, zweten, strekken van de romp en ledematen en een versnelde hartslag en ademhaling. Hij wordt volledig gevoed via een gastrostoma. Sinds de leeftijd van 8 jaar wordt bij Bas een 'niet-reanimeren beleid' gevolgd, waarbij is afgesproken dat er geen intubatie en beademing, hartmassage of opname op een kinder-IC meer zal plaatsvinden.

Toen zijn ouders in het tweede levensjaar van Bas met de toenmalige behandelaars wilden spreken over de waarde van zijn leven en over keuzes in de behandeling,

werden zij als 'slechte ouders' neergezet en werd met ontzetting uit de ouderlijke macht bedreigd. Dit maakte dat zij dit jarenlang niet opnieuw durfden te bespreken. Pas nadat de huidige kinderarts met hen had gesproken over de voor Bas en hen gewenste toekomst, durven zij weer hun twijfel over de zin van zijn leven te delen. Zij vragen zich af waarom Bas moet wachten op een ernstige epileptische aanval of een ernstige luchtweginfectie om te mogen overlijden.

Casus 2

Julian is een 10-jarige jongen met een rhabdomyosaroom van de thorax. Na uitgebreide behandeling, in eerste instantie curatief maar later gericht op het verlengen van zijn leven, is hij bijna twee jaar na de diagnose naar huis ontslagen om daar te sterven. Het ontslag is goed voorbereid en de kinderverpleegkundigen van een kinderthuiszorgorganisatie kunnen samen met de ouders de zorg thuis naadloos laten aansluiten op die in het ziekenhuis.

In het ziekenhuis is afgesproken dat er geen beademing of hartmassage meer zal plaatsvinden en dat Julian in principe niet meer naar het ziekenhuis wordt vervoerd. Alles moet gericht zijn op comfort en rustig thuis overlijden. Zijn ouders willen dit beleid echter absoluut niet zwart op wit vermeld zien; dit voelt voor hen namelijk alsof zij daarmee zijn doodsvonnissen tekenen. De kinderverpleegkundigen die Julian en zijn ouders in dit terminale traject thuis bijstaan, vragen zich af of zij wel of niet moeten starten met reanimeren als dit nodig is. Er staat immers niets 'op papier'.

De eerste paar dagen thuis gaat het naar omstandigheden goed. Julian en zijn ouders zijn blij dat hij thuis is. Familie en vriendjes komen langs. In de loop van de tweede week nemen de pijn en benauwdheid echter toe en Julian vraagt zelf om meer medicatie. De ouders twijfelen. Want zal deze hogere dosis morfine niet leiden tot onderdrukking van zijn ademhaling en daardoor de dood versnellen?

Inleiding

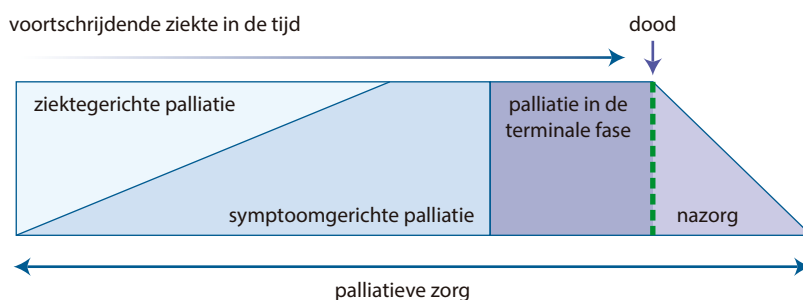
De sterfte onder kinderen in Nederland daalt. In 1995 overleden nog bijna 2000 kinderen, momenteel zijn dat er iets meer dan 1000. Ruim de helft van deze kinderen is jonger dan 1 jaar; zij sterven vooral aan de gevolgen van perinatale complicaties en aangeboren afwijkingen. Van de kinderen ouder dan 1 jaar overlijdt een kwart min of meer acuut, meestal aan de gevolgen van een ongeval, en bij tieners ook door suïcide. De anderen sterven na een langer of korter ziektebeloop, vooral door neurometabole en oncologische ziekten, of alsnog ten gevolge van aangeboren afwijkingen.¹ Dit artikel geeft u handvatten voor het omgaan met dilemma's rond het levenseinde van deze kinderen in uw eigen praktijk.

Kinderpalliatieve zorg

Onder kinderpalliatieve zorg verstaan we de zorg voor kinderen vanaf de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening.² In Nederland krijgen jaarlijks 5000 kinderen zo'n diagnose. Kinderpalliatieve zorg kan dus jaren duren en hoeft lang niet altijd tot overlijden te leiden, zeker niet al op kinderleeftijd. In de kinderpalliatieve zorg kan de focus nog steeds op genezing liggen, vooral in het begin. Als genezing uitgesloten blijkt, verschuift de focus naar een zo lang mogelijk leven van goede kwaliteit. Ongemakken moeten worden voorkomen en klachten worden verlicht. Ziektegerichte palliatie gaat hierbij geleidelijk over in symptoomgerichte palliatie. In de terminale fase (stervensfase) ligt de focus niet meer op verlenging van het leven maar uitsluitend op het voorkomen en bestrijden van klachten als pijn en benauwdheid. Meestal betreft dit de laatste maanden of weken van het leven; de vaak aangehouden maximale levensverwachting van drie maanden is hierin arbitrair. Na het overlijden van het kind behoort het gezin nazorg in de breedste zin (figuur 1).

De diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte heeft vanzelfsprekend een grote impact op het zieke kind en het gezin, maar ook op familie, vrienden, buren, school en de rest van de omgeving. Het mogelijk overlijden van een kind raakt namelijk de meest existentiële angst van alle betrokkenen, inclusief de zorgverleners.

Figuur 1 Fasen in palliatieve zorg.



In de richtlijn *Palliatieve zorg bij Kinderen* uit 2013 wordt uitvoerig ingegaan op de vele aspecten van kinderpalliatieve zorg, zowel op medisch-inhoudelijk als op psychosociaal vlak; zo ook in de Engelse richtlijn *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*.^{3,4}

Advanced Care Planning

Als er gereede kans is dat een kind binnen een jaar komt te overlijden, is het moment daar om te komen tot Advanced Care Planning (ACP). ACP is de fase in de (kinder)palliatieve zorg waarin met het kind en het gezin beslissingen op alle vlakken het naderende levenseinde worden genomen. Hierbij worden – opnieuw – het te verwachten beloop en de behandelopties besproken. Daarnaast is er aandacht voor de specifieke waarden, wensen en noden van het kind en zijn ouders. ACP is dus veel meer dan alleen afspraken over behandelbeperking of reanimatiebeleid. Het gaat ook om wat het kind en het gezin nog hopen, nog willen doen, waar ze bang voor zijn enzovoort. Culturele en spirituele aspecten spelen hierbij vaak een belangrijke rol. Het bespreken van wat voor kind en ouders belangrijk is, biedt opluchting en perspectief. Vaak zijn meerdere gesprekken nodig. ACP kost dan ook tijd. Het is geen statisch plan, maar een dynamisch proces waarbij een systematische aanpak gewenst is. Onderzorg moet worden voorkomen, maar overzorg net zozeer.

Juridische kaders

De rolverdeling bij de besluitvorming over beslissingen rond het levenseinde wordt – niet anders dan in de gehele (kinder) geneeskundige zorg – voor een deel bepaald door de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze onderscheidt de volgende leeftijdscategorieën: tot 12 jaar, 12 tot 16 jaar, 16 jaar en ouder en 12 jaar en ouder en wilsonbekwaam.

De rol van het kind bij de besluitvorming neemt toe met de leeftijd. Tot 12 jaar en bij 12 jaar en ouder en wilsonbekwaam gaan de ouders namens hun kind een behandelingsovereenkomst aan. Het informatierecht en het geven van toestemming voor behandeling (*informed consent*) liggen dan ook bij hen. In de praktijk wordt aan kinderen onder de 12 jaar echter ook al een belangrijke stem gegeven. Ook 10-jarigen kunnen namelijk genoeg ‘bekwaam’ zijn om belangrijke beslissingen over hun gezondheid te nemen. Tussen 12 en 16 jaar is toestemming nodig van zowel het kind als de ouders. Bij kinderen van 16 jaar en ouder is ouderlijke toestemming niet nodig als het kind wilsbekwaam is. De ouders hebben dan geen zeggenschap (meer). Van de arts wordt te allen tijde op het ontwikkelingsniveau van het kind afgestemde informatie verwacht, ook als de rechtsgeldige toestemming van de ouders moet komen. In uitzonderlijke situaties kan het besluit van het kind of de ouders terzijde worden geschoven. Dit kan zowel voorkomen bij besluiten een behandeling te starten of voort te zetten, als bij besluiten een behandeling niet te starten of te staken. Artsen kunnen wat dit betreft tot niets gedwongen worden – ook niet via de rechter – als hun besluit wordt gesteund door het heersende medisch inzicht. Er kan altijd worden behandeld op basis van goed hulpverlenerschap of onder een kindbeschermingsmaatregel, wanneer daarmee ernstig nadeel voor het kind kan worden voorkomen. In spoedsituaties mag altijd noodzakelijke behandeling worden gestart zonder informeren en het vragen van toestemming vooraf.

Belangenafweging aangaande de dood

In Nederland zijn het wel of niet starten van een bepaalde behandeling en het er wel of niet mee doorgaan een medisch besluit. Hierdoor worden het kind en de ouders niet opgezadeld met de immense verantwoordelijkheid voor nauwelijks te maken keuzes rond de dood. De medische beslissing wordt aan hen voorgelegd en vervolgens wordt

Wilsonbekwaamheid

De wet gaat uit van wilsbekwaamheid vanaf de leeftijd van 12 jaar. Sommige kinderen zullen echter nooit ‘wilsbekwaam’ worden, ongeacht hun leeftijd, omdat hun verstandelijke ontwikkeling achterblijft. Er zijn geen wettelijke criteria voor wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid. Wel is er de KNMG-richtlijn *Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt*.

Een persoon wordt wilsbekwaam geacht als hij/zij (1) over het vermogen beschikt om een keuze te maken; (2) de informatie begrijpt die relevant is voor de behandelbeslissing; (3) de betekenis van de informatie beseft en deze ook kan waarderen met betrekking tot de eigen situatie; en (4) logisch kan redeneren en de informatie kan betrekken bij de keuze van de verschillende behandelingen. Als een persoon niet aan deze vier punten voldoet, is hij wilsonbekwaam. Er is dan sprake van een zogenoemd wilsonbekwaamheidsbegrip: ‘Patiënt is niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Wanneer een wilsonbekwame patiënt een ingrijpende behandeling weigert, mag deze alleen worden uitgevoerd bij ernstige schade ingeval van niet uitvoeren.’

Doctrine van het dubbele effect

De doctrine van het dubbele effect is opgebouwd uit de volgende regels:

1. de actie zelf is goed of minstens neutraal;
2. het goede effect en niet het slechte effect is geïntendeerd;
3. het goede effect wordt niet geproduceerd door het slechte effect;
4. er is een proportioneel zwaarwegende reden voor het toestaan van het slechte effect.

instemming gevraagd. Als er een conflict ontstaat, is uiteindelijk het oordeel van de behandelende artsen leidend, mits dat in overeenstemming is met het heersende medisch inzicht. Het kind en de ouders zullen dit dan moeten accepteren of een andere behandelaar moeten zoeken.

Niet starten of staken van medische behandeling wegens kansloosheid of zinloosheid

Voor elke behandeling is dus toestemming van het kind en/of de ouders vereist. Zij kunnen echter geen behandeling eisen en ook niet dat een al gestarte behandeling wordt gecontinueerd. Een behandeling moet namelijk wel medisch kansrijk en zinvol zijn. Medisch kansloze of zinloze behandelingen mogen niet worden gestart of moeten worden gestaakt en daarvoor is geen expliciete toestemming van ouders of patiënt nodig.

Een behandeling is kansloos als van tevoren bekend is dat deze toch niet zal helpen. Er valt geen baat van de behandeling te verwachten, terwijl er wel schade door kan optreden. Een behandeling is zinloos als deze wel het gewenste effect kan hebben, maar niet daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Beslissen tussen zinvol en zinloos kan lastig zijn. In de regel gebeurt dit in multidisciplinair overleg. De zwaarte van een behandeltraject moet worden gewogen in verhouding tot het te behalen resultaat (proportionaliteit) en factoren die betrekking hebben op de kwaliteit van leven, zoals de mate van lijden, de te verwachten levensduur, de mate van communicatie, de mogelijkheden van zelfredzaamheid enzovoort. Een oordeel over de (verwachte) kwaliteit van leven is niet aan de artsen alleen, kind en ouders moeten daarover ook hun mening kunnen geven. Gestreefd wordt naar gedeelde besluitvorming. De beslissingen horen gebaseerd te zijn op een afweging van het beste beschikbare bewijs en op gegevens uit de diagnostiek, het ziektebeloop en de standaarden van de beroepsgroep. Uitkomsten moeten steeds worden geplaatst in het leven van het individuele kind en zijn ouders. Wat is voor hen zelf (nog) belangrijk in (de rest van) het leven? Hierbij staat het belang van het kind altijd centraal, ook boven dat van de ouders. Levert een behandeling voor het kind daadwerkelijk nog iets op, of leidt het slechts tot verlenging of zelfs verergering van het lijden?

Intensieve symptoomverlichting

Bij intensieve symptoomgerichte behandeling is in eerste instantie het uitgangspunt de symptomen zodanig te behandelen dat de cognitieve vermogens zo veel mogelijk intact blijven. Maar als de symptomen ernstiger worden en

een grotere impact krijgen op het (dagelijks) leven van het kind, kan het nodig zijn de behandeling te intensiveren en negatieve effecten op de cognitieve vermogens te accepteren. In deze fase geldt dat symptoomverlichting het hoofddoel is en dat geneesmiddelen die effectief zijn, moeten worden toegediend op geleide van de klachten. Ook hierbij moeten de wensen en de noden van het kind en de ouders steeds het uitgangspunt zijn en beslissingen moeten samen met hen en in multidisciplinair verband worden genomen. Het toedienen van morfine komt veel voor in deze fase. Hogere doseringen zouden het leven kunnen bekorten, doordat als bijwerking ademstilstand of bloeddrukdaling kan optreden. Ervan uitgaand dat die dosis wordt gegeven die nodig is om de symptomen te bestrijden, is dat juridisch geen probleem. Het betreft dan normaal medisch handelen. Traditioneel wordt dit handelen gerechtvaardigd door de 'doctrine van het dubbele effect' (zie kader). Alleen als bewust met hoge doseringen medicijnen het levenseinde wordt versneld, wordt de grens tussen normaal medisch handelen en actieve levensbeëindiging overschreden, wat kan leiden tot strafrechtelijke aansprakelijkheid.

Palliatieve terminale sedatie

Het doel van palliatieve terminale sedatie is het opheffen van lijden als gevolg van refractaire symptomen aan het einde van het leven, en niet het versnellen van de dood. Het is een mogelijke behandeling als de op gebruikelijke wijze gegeven pijn- en symptoombestrijding onvoldoende effect heeft. Hierbij gaat het in de praktijk bijna altijd over continue sedatie tot aan het moment van overlijden. De inschatting van de termijn waarop een kind zal overlijden is nog lastiger dan bij volwassenen. De voorwaarde in de KNMG-richtlijn *Palliatieve sedatie* bij volwassenen, dat het overlijden van de patiënt te verwachten is binnen twee weken, is voor kinderen dan ook niet passend. Vitale organen blijven bij kinderen in de stervensfase namelijk nog langer activiteit vertonen zonder functionaliteit. Een beter uitgangspunt is dat het overlijden van het kind nabij moet zijn, waarbij het benoemen van een precieze termijn niet noodzakelijk is. Bij twijfel over het refractair zijn van symptomen of de nabijheid van het levenseinde moet altijd intercollegiaal overleg worden gevoerd.

Euthanasie

Euthanasie is actieve levensbeëindiging bij een wilsbekwame patiënt, waarbij een arts een patiënt op diens verzoek een middel toedient waaraan deze overlijdt. Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Een verzoek tot eutha-

nasie moet vrijwillig en weloverwogen zijn en er moet geen andere oplossing voor het lijden zijn. De procedure tot euthanasie moet zorgvuldig worden doorlopen; er moet bijvoorbeeld minstens één andere, onafhankelijke arts zijn geraadpleegd. Voor kinderen ouder dan 16 jaar gelden dezelfde juridische kaders als voor volwassenen. De ouders moeten bij de besluitvorming worden betrokken maar hoeven geen toestemming te geven. Ook kinderen tussen 12 en 16 jaar kunnen euthanasie krijgen als zij tot 'redelijke waardering van hun belangen in staat kunnen worden geacht' en de ouders zich met de levensbeëindiging (of hulp bij zelfdoding) kunnen verenigen. Overlijden na euthanasie moet bij de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie worden gemeld. Deze toetst vervolgens de zorgvuldigheid van de procedure.

Ook voor kinderen in het eerste levensjaar is euthanasie mogelijk. De voorwaarden en zorgvuldigheidscriteria zijn geformuleerd in de regeling 'Late Zwangerschapsafbreking/ Levensbeëindiging Pasgeborenen'.⁵

In beginsel mag een verzoek tot levensbeëindiging van een kind onder de 12 jaar niet worden gehonoreerd. Zou een arts dat wel doen, bijvoorbeeld omdat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dan kan hij zich niet op de euthanasiewet beroepen, maar mogelijk wel op het bestaan van een noodtoestand, overmacht en conflict van plichten. Als arts heb je, naast de plicht het leven te verlengen, namelijk ook de plicht het lijden te verlichten. Over de praktijk is nog weinig bekend. Uit vignetonderzoek onder Nederlandse kinderartsen blijkt dat zij soms bereid zijn om levensbeëindiging op verzoek van het formeel wilsonbekwame kind toe te passen. De NVK is van mening dat ook sommige kinderen onder de 12 jaar tot zo'n waardering van hun belangen in staat kunnen zijn, en dat in bijzondere situaties actieve levensbeëindiging ook bij hen 'onder de euthanasiewet' zou moeten vallen.

Voeden is een medische handeling

Het (kunstmatig) toedienen van voeding en vocht wordt beschouwd als een medische handeling. Als de toestand van de patiënt maakt dat het langer toedienen hiervan niet meer als zinvol wordt beschouwd, kan (en moet) het toedienen van vocht en voeding dan ook worden gestaakt. Het is belangrijk om ongemak, voortkomend uit het staken van voeding en vocht, te voorkomen en te behandelen. Hierbij kan worden aangemerkt dat in de laatste levensfase het honger- en dorstgevoel vaak niet zeer uitgesproken zijn. Het definitief staken van voeding en vocht heeft vaak grote psychologische impact op de ouders maar ook op de betrokken zorgverleners, en moet daarom zo goed mogelijk worden voorbereid. Ook hierbij geldt weer dat maatwerk noodzakelijk is en gestreefd moet worden naar gedeelde besluitvorming.

Geen reanimatieplicht

Reanimeren mag – net als alle medische handelingen – alleen worden gestart als dat kansrijk is en een eventuele succes-

volle uitkomst zinvol is. Zeker bij een kind in de terminale fase is dat vaak maar de vraag. Natuurlijk laat je een kind niet stikken en zorg je voor een vrije ademweg. Want comfort, niet-lijden, is in deze fase het belangrijkste doel. Maar als de ademhaling stopt of de hartslag stopt, is (starten met) reanimeren alleen aangewezen als dit voor het kind nog kansrijk en zinvol is. En anders start je niet. Ook niet omdat er (nog) geen behandelbeperking is afgesproken of er '(nog) niets op papier staat', of omdat de ouders het willen. Er bestaat zeker geen 'reanimatieplicht'. De zorgverlener moet zich sowieso net zozeer kunnen verantwoorden voor alles wat hij wel doet (zoals reanimeren), als voor alles wat hij niet doet (zoals niet reanimeren).⁶ Vanuit juridisch oogpunt weegt het feit dat de zorgverlener een afweging heeft gemaakt en heeft besloten dat reanimatie niet in het belang van het kind was, altijd het zwaarst. Bij voorkeur bestaat er natuurlijk geen onenigheid of onduidelijkheid over beperkingen in behandeling, en is voor iedereen – kind, ouder en zorgverleners – duidelijk wat de afspraken zijn en zijn die afspraken ook vastgelegd.

Kindercomfortteams en kinderpalliatieve netwerken

De kinderpalliatieve zorg in Nederland ontwikkelt zich snel. In de UMC's en in het Prinses Máxima Centrum zijn inmiddels kindercomfortteams opgericht of in oprichting. In deze teams werken medisch specialisten, kinderverpleegkundigen, pijndeskundigen, apothekers, pedagogen, psychologen, maatschappelijk werkers en ethici samen om de kinderpalliatieve zorg te verbeteren. Een kindercomfortteam neemt in principe de behandeling niet over, maar adviseert en ondersteunt de betrokken zorgverleners.⁷ Daarnaast zijn er regionale netwerken kinderpalliatieve zorg (in ontwikkeling) om de extramurale zorg voor deze kinderen te waarborgen. Technische ontwikkelingen en kinderverpleegkundigen van kinderthuiszorgorganisaties maken het namelijk mogelijk dat de kinderpalliatieve zorg zich steeds meer naar de thuissituatie verplaatst. Het Medisch Kindzorg Systeem, een nieuwe wijze van indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis, laat de zorg thuis naadloos aansluiten op de zorg in het ziekenhuis en vice versa, waarbij de kinderarts ook voor het kind thuis de hoofdbehandelaar blijft. Een individueel en flexibel zorgplan moet hierbij leiden tot zorg die volledig is afgestemd op de wensen en noden van het kind en het gezin.⁸

Terug naar de casuïstiek: belangenafweging

Casus 1 Bas

Bas heeft geen belang bij langer leven. Het belang van zijn ouders is een zo goed mogelijke afronding met goede herinneringen. Het is niet in het belang van Bas, noch

in dat van zijn ouders, om te wachten op een refractaire epileptische episode of volgende luchtweginfectie om te mogen overlijden.

Het voeden van Bas is een medische handeling en kan als zinloos worden beschouwd. Het mag daarmee worden gestaakt. De ouders kunnen zich volledig vinden in deze overweging. Samen met de kinderarts spreken zij met hun huisarts. Zelf bespreken ze het besluit het voeden te staken met de betrokken zorgverleners van de instelling waar Bas de helft van de week verblijft. Afsproken wordt het staken van de voeding thuis te laten plaatsvinden. Kinderverpleegkundigen van een kinderthuiszorgorganisatie hebben vooraf samen met de ouders een zorgplan gemaakt. Een kleine week nadat de voeding is gestaakt, overlijdt Bas. Geringe onrust is bestreden met morfine in combinatie met midazolam. Nazorg wordt gegeven door de kinderarts, de huisarts en de kinderverpleegkundigen van de kinderthuiszorgorganisatie. De ouders zijn zeer tevreden over het beloop.

Casus 2 Julian

Het belang van Julian is zo min mogelijk lijden, waarbij de dood een goede uitkomst kan zijn. Het belang van de ouders is een zo goed mogelijke afronding van zijn leven, met goede herinneringen.

Een eventuele reanimatie met beademing en hartmassage is niet meer in het belang van Julian en is daarmee zinloos medisch handelen. Ondanks het feit dat er dus niets 'zwart op wit' op papier staat, hoeft - of zelfs mag - de kinderverpleegkundige niet te gaan reanimeren.

Op het moment dat pijn en benauwdheid toenemen en Julian meer medicatie nodig heeft, moet de behandeling worden geïntensiveerd, waarbij de dosis niet te hoog kan zijn zolang dit plaatsvindt op geleide van de klachten. Dat zijn cognitief functioneren hierdoor kan afnemen en zijn leven kan worden bekort, wordt door de kinderarts thuis met Julian en zijn ouders besproken. Zij begrijpen deze overwegingen en de dosering van de al gestarte morfine wordt op geleide van de klachten steeds verder verhoogd. De dagen daarna slaapt Julian wat meer, maar hij kent elke dag ook een aantal wakkere perioden waarin hij beduidend minder pijn heeft. Deze perioden worden door Julian en zijn ouders als zeer waardevol beschouwd.

Uiteindelijk nemen de pijn en benauwdheid verder toe en wordt na een gesprek door de kinderarts thuis met Julian en zijn ouders naast de morfine gestart met midazolam. Julian raakt bij het verder ophogen van deze medicatie - vanwege zowel kortademigheid als pijn - in slaap, waarna hij drie dagen later overlijdt.

Nazorg wordt gegeven door de kinderarts, de huisarts, de maatschappelijk werker van het ziekenhuis en de kinderverpleegkundige van de kinderthuiszorgorganisatie. De ouders zijn zeer tevreden over het beloop. Enige tijd later gaat het gezin in therapie bij een rouwtherapeut.

Belangen van de zorgprofessional

Naast de belangen van kind, ouders en gezin moet ook rekening worden gehouden met de belangen van alle betrokken zorgverleners. Het is belangrijk dat zij zorg kunnen bieden binnen hun eigen professionele en persoonlijke grenzen en niet in conflict komen met hun geweten. Daarnaast is het van belang dat beslissingen worden genomen binnen de genoemde juridische kaders zodat de beoogde zorg niet, ongewild, leidt tot een ongewenst juridisch traject.

Ten slotte: staken of stoppen van de behandeling

Als op curatie of levensverlenging gerichte behandeling niet meer mogelijk is, wordt vaak gesproken over 'staken of stoppen van de behandeling'. Ook de redactie van dit tijdschrift vroeg ons een artikel te schrijven over 'dilemma's bij besluitvorming en staken van de behandeling'. Dit 'staken of stoppen van de behandeling' klinkt alsof een patiënt zich in de laatste fase maar zelf moeten redden. Misschien is het beter te spreken over 'staken of stoppen van op genezing gerichte behandeling'. Want in de laatste levensfase is juist intensivering van de behandeling - begeleiding - noodzakelijk én mogelijk om tot een zo goed mogelijke afronding van het leven te komen. Wanneer het daarbij gaat om een kind, is hierbij een belangrijke rol weggelegd voor de kinderarts.

Referenties

1. Centraal Bureau voor de Statistiek. Overledenen; belangrijke doodsoorzaken (korte lijst), leeftijd, geslacht. statline.cbs.nl/Statweb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=7052_95&D1=0-1,7,30-31,34,38,42,49,56,62-63,66,69-71,75,79,92&D2=a&D3=1-4&D4=56-65&HD=160829-1312&HDR=G1,G3&STB=G2,T
2. Beaufort I de, Beaufort AJ de, Westra AE, et al. Ethiek. In: Heymans HSA, Derksen-Lubsen G, Draaisma JMT et al. (red). Leerboek Kindergeneeskunde. 2e druk. Utrecht: De Tijdstroom; 2015, 775-89.
3. Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen. Utrecht; NVK; 2013.
4. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. National Institute for Health and Care Excellence; 2016.
5. Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen www.lzalp.nl/documenten/regelingen/2016/januari/26/regeling-beoordelingscommissie-late-zwangerschapsafbreking-en-levensbeëindiging-bij-pasgeborenen
6. Vathorst S van de. Moreel beraad. Weekboek. Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:B1037.
7. Bindels-de Heus GCB, Ball LM, Michiels EMC, et al. Kinderpalliatieve zorg: multidisciplinair en proactief. Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D857.
8. Loeffen EAH, Martens DHJ. Het individueel zorgplan voor palliatieve zorg. Van een uitgebreide richtlijn met veel aanbevelingen naar een handzaam individueel zorgplan. Praktische Pediatrie. 2016;10(2):87-91.

Er zijn geen relaties met farmaceutische industrieën gemeld.