

# Casuïstiekbeschrijving levenseinde 1-12 jaar



## Onderzoeksrapportage

Marije Brouwer  
Els Maeckelberghe  
Eduard Verhagen

## Onderzoeksrapportage casuïstiekbeschrijving levenseinde 1-12 jaar.

Het onderzoeksproject is uitgevoerd door onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

### **Auteurs:**

Marije Brouwer, PhD

Els Maeckelberghe, PhD

Prof. dr. Eduard Verhagen

*Dit project werd bedacht en uitgevoerd door de 3 genoemde auteurs, de verslaglegging werd mede namens Els Maeckelberghe gedaan door Marije Brouwer en Eduard Verhagen*

Universitair Medisch Centrum Groningen



**Beatrix Kinderziekenhuis**  
Universitair Medisch Centrum Groningen

## 1. Introductie

In september 2019 is het rapport *Zorg en beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)* naar buiten gebracht.<sup>1</sup> In dit onderzoeksrapport worden de bevindingen van een 4-jarig onderzoek naar zorg en beslissingen rond het levenseinde bij kinderen gerapporteerd. Een belangrijk onderdeel van dit rapport is de aandacht voor de vraag of er vanuit de praktijk een behoefte aan actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar bestaat.

In het onderzoeksrapport concluderen de onderzoekers onder andere dat er verzoeken om actieve levensbeëindiging bij deze groep voorkomen in situaties waarin ouders aangeven ondraaglijk lijden bij hun kind te zien. Uit de data blijkt dat zowel een groep artsen als ouders aangeeft behoefte te hebben aan het uitwerken van nadere regelgeving rondom actieve levensbeëindiging bij kinderen in de leeftijd tussen 1 en 12 jaar. Op basis van deze conclusies hebben de onderzoekers naast aanbevelingen omtrent het verbeteren van palliatieve zorg en het verduidelijken van het grijze gebied tussen palliatieve sedatie en palliatieve zorg, aanbevolen om mogelijkheden tot nadere regelgeving te onderzoeken.

Naar aanleiding van de onderzoeksrapportage heeft minister Hugo de Jonge op 13 oktober 2020 in een kamerbrief een reactie gegeven op de onderzoeksbevindingen en bijbehorende aanbevelingen.<sup>2</sup> Hierin wordt aangegeven dat het van grote waarde is dat ongeneeslijk zieke kinderen de best mogelijke zorg ontvangen en dat onnodig lijden moet worden voorkomen. Echter, voor het klein aantal gevallen waarin optimale palliatieve zorg ontoereikend is, en kinderen onnodig lang lijden zonder perspectief op verbetering, geeft de minister aan mogelijkheden tot het uitwerken van nadere regelgeving verder te willen onderzoeken. In zijn Kamerbrief zegt hij hierover:

*“In nauw overleg met de beroepsgroepen en het openbaar ministerie (OM) zal ik de uitwerking van een regeling ter hand nemen. Deze regeling zal van toepassing zijn op een kleine groep ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en bij wie alle mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend zijn om hun lijden te verlichten. Het gaat om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden.”<sup>2</sup>*

Als eerste oriëntatie voor de mogelijkheden en knelpunten die experts zagen bij het vertalen van de bestaande behoefte van ouders en artsen om actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar naar eventuele regelgeving, is in januari 2020 een focusgroep bijeenkomst georganiseerd.<sup>3</sup> In deze bijeenkomst, waarin experts met achtergronden in de zorg, ethiek en recht aansloten, is gesproken over welke knelpunten zij voorzagen bij het opstellen van regelgeving en de toepasbaarheid van deze regelgeving in de praktijk.

Deze resultaten zijn kwalitatief geanalyseerd, en besproken met de klankbordgroep van het onderzoek, met daarin artsen, ouders en onderzoekers die allemaal ervaring hebben met palliatieve zorg problematiek bij kinderen.

In deze bijeenkomst kwam naar voren dat er een gebrek is aan duidelijkheid over hoe er in specifieke casus door toetsende instanties zoals het OM, tuchtrechter of gespecialiseerde beoordelingscommissie geoordeeld zou worden. Met name rondom het medisch inhoudelijke kader –zoals eventuele toetsingscriteria omtrent ondraaglijk en uitzichtloos lijden van kinderen— heerst onduidelijkheid. De verwachting van de focusgroep was dat wanneer er regelgeving rondom actieve levensbeëindiging bij kinderen zou worden opgesteld, artsen terughoudend zouden zijn in het gebruik maken van deze regeling wanneer er geen duidelijkheid is over hoe deze kaders zich naar de praktijk vertalen.

Artsen hebben in het onderzoek aangegeven met meer vertrouwen beslissingen rond het levenseinde te maken en waar nodig, gebruik te zullen maken van regelingen indien er meer duidelijkheid is over hoe de regelgeving zich tot bestaande gevallen in de praktijk verhouden. Dit zou hen meer duidelijkheid kunnen verschaffen over hoe beleid in de praktijk geïnterpreteerd dient te worden.

## 2. Doelstellingen

In afstemming met het ministerie van VWS werd een vervolgproject (stappenplan) afgesproken dat door ons zou worden uitgevoerd. In dit aan het UMCG toegekende vervolgproject beschrijven de onderzoekers uit de bestaande kwalitatieve onderzoeksdata casuïstiek waarin wensen rondom actieve levensbeëindiging voorkomen. Hoewel er, zoals eerder geconcludeerd, in geen van de gevallen daadwerkelijk actieve levensbeëindiging is uitgevoerd, geven deze casus inzicht in hoe verzoeken voor actieve levensbeëindiging in de praktijk voorkomen, en hoe zij zich zouden kunnen verhouden tot de in ontwikkeling zijnde regelgeving. Het doel van het beschrijven van deze casuïstiek kan artsen helpen om meer inzicht te verwerven in hoe verzoeken rondom het levenseinde voorkomen.

Daarnaast is bij de gesprekken die na het aanbieden van de onderzoeksrapportage met medewerkers van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) volgden, door het ministerie de wens uitgesproken om bij het onderzoeken van de mogelijkheden tot nadere regelgeving aan te sluiten bij de in de praktijk bestaande behoeften. Het opstellen van casuïstiek kan bijdragen aan het ontwikkelen van een regelgeving die voor artsen en ouders in de praktijk begrijpelijk en toepasbaar is.

De doelstellingen voor dit project waren:

**1- De casussen worden gebruikt bij het formuleren van de zorgvuldigheidseisen die worden opgenomen in de Regeling Levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar (Regeling L1-12).**

2 - De casuïstiek biedt medische professionals en de samenleving als geheel inzicht in de problematiek (van beslissingen) rond het levenseinde van kinderen, het biedt duidelijkheid aan artsen hoe er over verschillende vormen van lijden mogelijk geoordeeld wordt.

3- Casuïstiekbeschrijving kan bijdragen aan de medisch inhoudelijke kennisontwikkeling op het gebied van levenseindevraagstukken.

Hieronder beschrijven we de afgesproken opzet en uitvoering van het project, en benoemen we nog de belangrijkste conclusies en uitkomsten.

### **3. Projectopzet**

#### **Opbouw project**

Ingaande op het verzoek van VWS om in mei 2021 een tussentijdse rapportage te kunnen uitbrengen, is voor een onderzoeksopzet gekozen bestaande uit 2 delen. In deel 1 zijn in versneld tempo een drietal casus ontwikkeld, en voorgelegd aan het ministerie van VWS. Daarna zijn in deel 2 de overige casus uitgewerkt.

#### **Fase A. Casusselectie**

##### **Dataset.**

In deze vervolgstudie is gebruik gemaakt van de bestaande kwalitatieve data die verzameld is in het onderzoeksproject 'Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12)'.<sup>1</sup> In deze studie zijn 64 ouders van 44 kinderen geïnterviewd die zorgden voor een kind met een levensbedreigende aandoening, of die recent (<5 jaar voor de dataverzameling) een kind waren verloren ten gevolge van een medische aandoening. In deze diepte-interviews werd met ouders gesproken over de zorg, het lijden van hun kind, en medische beslissingen die waren genomen gedurende het ziekteproces van hun kind.

Om een zo breed mogelijk beeld te schetsen en verschillende perspectieven rondom de besproken thematiek te includeren, werden deelnemers verworven op basis van maximale variatie wat betreft de aandoening, leeftijd van het kind, woonplaats en culturele achtergrond van de ouders. Tabel 1 geeft de variatie van deelnemende kinderen aan de interviewstudie 'medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12 jaar) weer. Voor een gedetailleerde beschrijving van methodologie, studiepopulatie en resultatenbeschrijving verwijzen we naar het onderzoeksrapport.<sup>1</sup>

##### **Aanvullende interviews.**

Om een voldoende materiaal te garanderen voor 10 rijke casusbeschrijvingen zijn 2 aanvullende interviews uitgevoerd. Deze ouders zijn met behulp van het kenniscentrum kinderpalliatieve zorg geïdentificeerd en benaderd voor deelname.

#### **Fase B. Terugkoppeling.**

Uit de bestaande dataset werd casuïstiek geselecteerd waarin ouders in het interview een wens tot actieve levensbeëindiging hadden geuit. Omdat bleek dat de data uit de ouder-interviews de meest rijke data bevatten over verzoeken rond actieve levensbeëindiging, en omdat bovendien de ouders het initiatief namen in deze verzoeken, is de keuze gemaakt om de focus voor de terugkoppeling bij de ouders te leggen.

Om de medische consistentie en begrijpelijkheid te waarborgen hebben twee onafhankelijke artsen met de eerste geanonimiseerde drie casussen meegelezen, en hierop feedback gegeven.

### Fase C. Casusbeschrijving.

Allereerst werden de interviews van kinderen die nog in leven waren geëxcludeerd, omdat het uitwerken van deze casuïstiek mogelijk gevolgen zou kunnen hebben voor het verdere zorgproces voor het kind. Daarna werden op basis van de interviewtranscripten alle interviews waarin ouders een wens of verzoek tot actieve levensbeëindiging hadden geuit geïdentificeerd. Onder een wens of verzoek tot levensbeëindiging werd verstaan: situaties waarin ouders tijdens het ziekteproces een verzoek tot actieve levensbeëindiging hadden uitgesproken, of situaties waarin ouders retrospectief in het interview expliciet aangaven dat zij graag actieve levensbeëindiging voor hun kind hadden gewenst.

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

*Tabel 1. Karakteristieken kinderen interviewstudie.*

Vervolgens werden de interviewtranscripten kwalitatief geanalyseerd om de relevante beschrijvingen over het ziekteproces en context van de wens voor actieve levensbeëindiging in beeld te brengen.

### **Casusopstelling.**

Nadat de relevante data geïdentificeerd en geanalyseerd waren, werden deze gebruikt om hypothetische casusbeschrijvingen op te stellen. Casuïstiek werd gepseudonimiseerd, waar nodig werden medisch herleidbare details aangepast, en werd casuïstiek samengevoegd om anonimiteit van de betrokken partijen te garanderen. Ouders wiens interview werd gebruikt voor een volledige casusbeschrijving is aanvullend om toestemming gevraagd voor het gebruik van hun interviewdata voor dit project.

### **Beschrijving uitvoering actieve levensbeëindiging.**

In geen van de gevallen in de interviewstudie is ook daadwerkelijk actieve levensbeëindiging uitgevoerd. Omdat de casuïstiek is gebruikt als ondersteuning voor het opstellen van regelgeving (zie doelstelling 1), waarbij de wens werd geuit ook materiaal te hebben die als uitgangspunt voor een discussie over de zorgvuldige uitvoering van actieve levensbeëindiging, zijn beschrijvingen toegevoegd over hoe de uitvoering van actieve levensbeëindiging er in deze gevallen mogelijk zou hebben uitgezien.

### **Fase D. Gebruik casuïstiek ten behoeve van opstelling regelgeving en inhoudelijk evaluatie met toetsende instanties.**

6 van de uitgewerkte casusbeschrijvingen zijn in een drietal multidisciplinaire expertmeetings gebruikt ten behoeve van het proces van het opstellen van de zorgvuldigheidseisen die worden opgenomen in de Regeling Levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar. Dit proces loopt synchroon aan dit onderzoek, onder leiding van het ministerie van VWS.

Daarnaast is de beoordelingscommissie LZA-LP bereid geweest om 6 uitgewerkte casus te lezen en te evalueren. Met hen is een evaluerend gesprek gehouden om te inventariseren wat hun



inzichten waren, en hoe zij de in ontwikkeling zijnde regelgeving zouden interpreteren in het licht van de desbetreffende casuïstiek.

## 4. Resultatenbeschrijving

### Studiepopulatie.

In de dataset (N=44 kinderen) zaten 29 kinderen die voorafgaand aan dataverzameling (N=27) waren overleden, of waarvan bij interviewers bekend was dat zij na afloop van het interview waren overleden (N=2).

In 14 van deze gevallen gaven ouders tijdens het interview aan dat zij graag de mogelijkheid voor actieve levensbeëindiging voor hun kind hadden gewild. In 8 gevallen gaven ouders aan dat zij deze wens ook expliciet en herhaaldelijk tegen hun behandelend arts hadden geuit. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze getallen geen statistische significantie hebben, aangezien het hier gaat om een kwalitatief onderzoek, waarbij wervingsmethodologie en de kleinere dataset de data ongeschikt maken voor kwantitatieve analyse.

### Casuïstiek.

Op de volgende pagina's staan de casuïstiekbeschrijvingen opgenomen. Gezien de brede verspreiding van deze onderzoeksrapportage zijn in dit onderzoeksrapport enkel de korte casusbeschrijvingen opgenomen. In samenwerking met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport streeft de onderzoeksgroep ernaar de uitgebreide casusbeschrijvingen beschikbaar te maken voor kinderartsen (zie aanbevelingen).

#### Korte casusbeschrijving A.

Tijdens de zwangerschap meldt zich een ouderpaar, nadat op de echo van 36 weken vergrote hersenkamers te zien zijn. Enkele weken na geboorte wordt door middel van MRI een graad IV hersentumor vastgesteld bij het kind; een agressieve tumor met in de meeste gevallen een dodelijke afloop.

Er wordt curatieve chemotherapie ingezet. Als bij controle blijkt dat de tumor is teruggekeerd, wordt wederom chemotherapie ingezet. Enkele weken na de laatste ronde chemo verslechtert de toestand van het kind plotseling. MRI-scans doen vermoeden dat de tumor zich heeft uitgezaaid. Terwijl het kind in het ziekenhuis verblijft voor verdere tests, zorgt de verdere groei van de tumor voor inklemmingsverschijnselen, die zich in het kind manifesteren in de vorm van zware epileptische aanvallen waarbij kind volledig achterwaarts overstrekt en schreeuwt. Deze situatie houdt enkele uren aan, tot grote wanhoop van ouders. Het lukt het behandelend team initieel niet om het kind voldoende gesedeerd te krijgen om deze symptomen weg te nemen. Bij het manifesteren van deze symptomen is het duidelijk dat het levenseinde nabij is. Consensus onder artsen is dat tijdens de

inklemmingsverschijnselen het bewustzijn van kinderen verlaagd is, hoewel niet met zekerheid gezegd kan worden wat het kind actief meekrijgt van deze periode.

Ouders ervaren de stervensfase als ondraaglijk lijden. Zij duiden dit lijden enerzijds als fysiek lijden, maar ook als 'mensonterend' en 'onwaardig sterven': het feit dat hun kind hier doorheen moet in de wetenschap dat er geen mogelijkheid van overleven is. Zij vragen waarom voor een kind waarbij de wetenschap bestaat dat het op korte termijn zal komen te overlijden, niet actief levensbeëindigend mag worden ingegrepen om ervoor te zorgen dat het overlijden zelf waardig, en zonder traumatisch lijden voor kind verloopt.

### **Korte casusbeschrijving B.**

Enkele weken na de geboorte melden de ouders zich bij de kinderarts omdat ze zich zorgen maken na het zien van epilepsie bij hun kind. Na diagnostisch onderzoek blijkt dat het kind aan een ernstig epilepsiestoornis (syndroom van West) lijdt. Het syndroom van West is een verzamelnaam van een epilepsievorm waarbij het kind epilepsieaanvallen heeft waarbij salaamkrampen te zien zijn. De onderliggende mitochondriële aandoening die het epilepsiesyndroom veroorzaakt is niet bekend. De prognose is onzeker, de meeste kinderen met soortgelijk ernstig ziektebeeld sterven in hun kinderjaren. De ouders verzorgen kind thuis, met intensieve ondersteuning van thuiszorg. Het kind lijkt zeer gestresst, heeft tientallen tot honderden epileptische aanvallen per dag. Milde externe prikkels (geuren, temperatuur, buitenlucht) zijn allemaal te veel voor het kind, waardoor activiteiten, of enige vorm van deelname aan het leven buiten het gezin onmogelijk zijn. Het kind is zeer slecht in een comfortabele te brengen.

Zij omschrijven dat het kind lijdt aan de continue epileptische aanvallen en het neurologische ongemak, vrijwel het kind niet meer comfortabel wordt. Naast het actuele lijden, beschrijven ouders ook de uitzichtloosheid van het lijden en het toekomstige lijden: de epilepsie blijkt met medicatie vrijwel niet te onderdrukken, gezien de vele geprobeerde anti-epileptica is de kans zeer gering dat er een middel wordt gevonden dat voldoende in staat is om de epilepsie en neurologische ongemak voldoende te onderdrukken om de situatie te verbeteren. Hierdoor is de verwachting dat de bestaande situatie zich zal voortzetten, zonder hoop op verlichting of op goede periodes, totdat het kind aan de aandoening of een complicatie zal overlijden.

Vanaf een leeftijd van circa een jaar zien de ouders dusdanig veel lijden op dagelijkse basis bij hun kind, dat ze de situatie ondraaglijk noemen voor het kind. Op basis van dit lijden, dat op geen enkele manier lijkt te kunnen worden weggenomen, verzoeken ouders om actieve levensbeëindiging. Het kind is stabiel en vertoont geen refractaire symptomen, waardoor inzetten van palliatieve sedatie niet als optie wordt gezien. Door de grote wens van ouders om het levenseinde waardig te laten verlopen, en de belasting die een transport naar het ziekenhuis zou meebrengen, is de wens van ouders dit in de thuissituatie te laten plaatsvinden.

### **Korte casusbeschrijving C.**

Op een leeftijd van enkele maanden wordt bij het kind een ernstige variant van Othahara syndroom vastgesteld. Ondanks dat een grote variëteit aan anti-epileptica wordt geprobeerd, slaagt het medisch team er niet in de epilepsie te onderdrukken. De onderliggende oorzaak van het epilepsiesyndroom is niet nader gediagnosticeerd.

Het kind lijdt aan tientallen tot honderden epileptische aanvallen per dag, en ouders en thuiszorgteam rapporteren dat kind oncomfortabel lijkt en veel neurologisch ongemak laat zien. Er zijn periodes waarin het kind vele uren per dag huult. Behoud van de huidige situatie, of stapsgewijze achteruitgang wordt verwacht.

Ouders en artsen hebben vele gesprekken gevoerd over de proportionaliteit van levensverlengende behandeling, en in deze gesprekken hebben ouders consistent aangegeven dat zij de huidige situatie als ondraaglijk, voortdurend lijden zien voor hun kind. Doordat het kind afhankelijk is van kunstmatige voeding, wordt na uitgebreid overleg de conclusie bereikt dat de situatie ondraaglijk lijden voor het kind impliceert. Doordat het kind afhankelijk is van sondevoeding, wordt de keuze gemaakt om de sondevoeding stop te zetten, waarna het kind zal overlijden. In deze periode zal intermitterende sedatie (morfine) gegeven worden om het kind comfortabel te houden. Ouders geven van tevoren aan liever actieve levensbeëindiging voor hun kind te willen omdat ze dit als een menswaardiger traject zien, maar begrijpen de overwegingen van het team.

Het stopzetten van de sondevoeding gebeurt in de thuissituatie in consultatie met de behandelend arts van het ziekenhuis. Al kort na het afbreken van de kunstmatige vocht en voeding, blijkt echter dat het kind niet reageert op de gegeven morfine en dornicum, en volledig bij bewustzijn blijft. Door de vele medicatie die het kind afgelopen anderhalf jaar heeft gekregen, is het dusdanig aan de medicatie gewend, dat de sedatie geen effect heeft, ondanks zeer hoge doseringen die worden gegeven. De morfine wordt volgens protocol steeds verder opgehoogd, waarbij gegeven dosissen worden afgestemd in consultatie tussen huisarts en behandelend kinderarts.. Ondanks de zeer hoge gegeven dosis, blijft het kind wakker. Dit betekent dat het kind naast het lijden aan de aandoening, ook lijden van het verstervingsproces ondervindt, door de abstinentie van voeding en vocht, zonder dat lukt om het kind voldoende te sederen om deze periode niet bewust mee te maken. Deze situatie duurt tot wanhoop van ouders en behandelend team ruim een week aan. Gedurende het proces vragen ouders meermaals of het proces beëindigd kan worden door actieve levensbeëindiging.

#### **Korte casusbeschrijving D.**

Als het kind enkele maanden oud is, wordt het syndroom van West gesteld. Een onderliggende metabole aandoening wordt vermoed. In de daaropvolgende jaren wordt het kind primair thuis verzorgd, waarbij de ouders een zware hulptaak hebben. Het kind heeft dagelijks vele epileptische aanvallen waarbij met regelmaat lange clusters van salaamkrampen worden gezien.

Naarmate het kind ouder wordt krijgt het steeds meer te maken met bijkomende klachten, zoals scoliosevorming en diverse problematiek gerelateerd aan voeding, ontlasting en beweging. Vanaf een leeftijd van 5 wordt geen verdere ontwikkeling meer waargenomen en wordt enkel achteruitgang geconstateerd. De prognose is dat deze lijn van achteruitgang zich voort zal zetten, waarbij het kind steeds meer vaardigheden zal verliezen en toenemend afhankelijk zal zijn van levensverlengende ondersteuning. In de eerste jaren van de aandoening worden voortdurend nieuwe anti-epileptica geprobeerd, die niet voldoende aan te slaan om de epilepsie langdurig te onderdrukken.

Doordat de ouders enkel achteruitgang zien, voortdurend lijden bij hun kind waarnemen, en niet zien dat zij nog geniet, wensen zij te mogen kiezen voor actieve levensbeëindiging voor hun kind. Zij zien bij hun kind 3 vormen van lijden; de uitzichtloosheid dat het kind niet beter zal worden en alleen nog maar achteruitgang en toenemende symptomen zal kennen, het fysieke lijden van de dagelijks aanwezige epilepsie en secundaire klachten die dagelijks pijn lijken te veroorzaken.

Het kind toont signalen van ongemak (grimassen van pijn, jammeren). Hoewel ouders en artsen op basis van de signalen vermoeden dat dit voortdurend aanwezige ongemak in zichzelf geen ondraaglijke pijn is, maakt de voortdurende aanwezigheid en de aanhoudendheid ervan dat ook dit voor ouders een vorm van ondraaglijk lijden is, doordat het kind dit voortdurend lijkt te ondergaan, zonder dat er dagen tegenover staan waarbij het kind laat zien comfortabel te zijn. Tot slot vrezen ouders dat er tegenover dit lijden geen kwaliteit van leven staat. Er worden in steeds mindere mate signalen gezien dat het kind geniet of comfortabel lijkt.

Doordat het kind geen refractaire symptomen laat zien, en ook niet afhankelijk is van levensverlengende behandeling die geabstineerd kan worden, vragen zij voor actieve levensbeëindiging voor hun kind. Zij geven aan dat de ondraaglijkheid van het lijden zich primair uit in het jarenlang voortzetten van lijden, zonder dat er signalen zijn van periodes van verlichting.

### **Korte casusbeschrijving E.**

In de casusomschrijving gaat het om een kind met een zeer ernstig meervoudige beperking met ernstige epilepsie, voortkomend uit een onderliggende, zeldzame neurologische aandoening.

Het kind lijdt aan tientallen epileptische aanvallen per dag, heeft autisme waardoor het zeer gevoelig is voor prikkels, en lijkt dagelijks pijn te ondervinden door gerelateerde klachten, waaronder darmproblematiek, koorts en infecties. Door de zeldzaamheid van de aandoening en het atypische ziektebeloop is de levensverwachting van het kind niet accuraat te voorspellen, maar de aandoening lijkt een progressief beloop te hebben.

Ziekenhuisopnames zijn zeer belastend voor het kind, waardoor de zorg zich primair naar de thuissetting verplaatst. Naarmate het kind ouder wordt, geven ouders aan dat zij in toenemende mate signalen van pijn en discomfort zien, en dat het lijden van hun kind toeneemt tot een niveau dat niet meer draaglijk is. De dagelijkse aanvallen van epilepsie en de secundaire klachten zorgen ervoor dat bij het kind dagelijkse uitingen van fysieke pijn worden gezien. Ouders en verzorgend personeel geven aan dat kind eigenlijk alleen comfortabel lijkt te zijn wanneer het bij een van de ouders op de borst ligt. Door het opgroeien van het kind wordt dit bieden van enige verlichting steeds moeilijker.

Sinds enige jaren is het kind ernstig zelfbeschadigend gedrag gaan vertonen, mogelijk voortkomend uit neurologische onrust. Hierbij worden onder andere het openkrabben of openschuren van haar huid, zichzelf laten overgeven en het in haar ogen prikken gezien. Het is zeer lastig om het kind hierin te belemmeren. Vanaf dat punt geven ouders aan dat ze het lijden van hun kind, wat ze al enige jaren als zeer ernstig beschouwen, onmenselijk vinden voor hun kind. Op basis hiervan verzoeken zij om actieve levensbeëindiging. Zij geven aan dat ze hun kind fysiek zien lijden aan de epilepsie, zelfverwonding en secundaire symptomen, gecombineerd met zelfverwonding en existentieel lijden, bestaand uit afwezigheid van een menswaardig bestaan. Ouders geven expliciet aan dat de mate waarin kind beperkt is geen onderdeel uitmaakt van het lijden van hun kind: "Ze hoeft eigenlijk helemaal niks te kunnen. Alleen maar een beetje lachen misschien een keer, af en toe. Een beetje rust hebben, een beetje slapen, nou, dat heeft ze eigenlijk nooit gekund." Het kind is stabiel en vertoont geen refractaire symptomen als ouders hun verzoek doen.

### **Korte casusbeschrijving F.**

Nadat hun kind plotseling het hoofd scheefhoudt en last heeft van braken melden de ouders zich in het ziekenhuis. Doordat het kind tevens syndroom van Down heeft, is een diagnose initieel lastig te vinden.

Uit de MRI blijkt dat het kind een kwaadaardige hersentumor in de kleine hersenen heeft. Er wordt een curatief traject gestart, maar na een jaar blijkt onverwachts dat de tumor terug is, en zich heeft uitgezaaid. Doordat de genezingskansen bij een uitgezaaide tumor van dit type zeer klein zijn, wordt in overleg de keuze voor een palliatief traject gemaakt, en worden afspraken gemaakt dat palliatieve sedatie gestart zal worden wanneer de stervensfase aanbreekt. De ouders vrezen dat het overlijden een lijdensweg voor het kind zal betekenen, en vragen zodra de beslissing tot het stoppen van de curatieve behandeling wordt genomen, aan artsen of actieve levensbeëindiging ook een optie is. Ze geven aan dat hun ervaring is dat hun kind door het downsyndroom zeer atypisch op medicatie reageert, en dat ze bang zijn dat hem onvoldoende comfort kan worden gegeven.

Wanneer het kind refractaire symptomen begint te vertonen, wordt de palliatieve sedatie gestart. Het opgestelde sedatieprotocol is echter niet voldoende om hem rustig te krijgen. Het kind beleeft een periode waarin hij meerdere uren met zijn hoofd op de grond ligt te bonken, het uitschreeuwt en ontroostbaar lijkt te zijn, Waarschijnlijk veroorzaakt door de toenemende druk op de hersenen. De situatie leidt tot grote wanhoop van de ouders omdat hiermee een scenario dat zij voorafgaand expliciet hebben gevreesd en hebben proberen te voorkomen alsnog werkelijkheid wordt. Ouders geven aan op basis van hun interactie met het kind het idee te hebben dat hun kind in deze periode volledig of deels bij bewustzijn is.

Ouders geven aan actieve levensbeëindiging voor hun kind te willen om het dit laatste stuk lijden te kunnen besparen. Ouders geven aan dat zij dit lijden ook ondraaglijk voor hun kind vinden omdat het zo zinloos is: in de wetenschap dat het kind komt te overlijden, vragen zij zich af waarom hun kind nog door deze fase heen moet gaan.

### **Korte casusbeschrijving G.**

Tijdens de zwangerschap meldt zich een ouderpaar, nadat zij te horen hebben gekregen dat hun ongeboren kind een hersentumor heeft. Tijdens de zwangerschap vragen de ouders of zij gezien de ernst hiervan ook zwangerschapsafbreking moeten overwegen. Artsen geven aan dat dit niet aan de orde is. Hun kind wordt geboren, en bij diagnose blijkt het te gaan om een zeldzame plexustumor. De keuze wordt gemaakt om het kind aan de tumor te opereren, maar na een operatie blijkt dat het kind een hersenbloeding heeft gekregen, Door verscheidene de complicaties die na deze operatie volgen, ontwikkelt het kind een epilepsiesyndroom, die begint met kleine aanvallen, en steeds meer toenemen.

De eerste maanden laat het kind veel ongemak zien; het heeft moeite met drinken, lijkt onrustig en lijdt aan de epilepsie. Ouders maken zich ernstige zorgen over de toekomst, waarin hun kind voortdurend discomfort laat zien, nooit zelfstandig zal kunnen zitten, het hoofd niet recht kan houden, niet zelfstandig kan eten, en nooit zelfstandig speelgoed vast zal kunnen pakken. Het kind lijdt dagelijks aan zware epileptische aanvallen die soms tot honderden stuiptrekkingen per cluster oplopen.

In de gesprekken met hun zorgverleners blijven de ouders steeds benadrukken dat voor hen de kwaliteit van leven van hun kind voorop staat, en dat zij zich in toenemende mate zorgen maken dat hun kind deze kwaliteit niet heeft, en lijdt, aan de fysieke epilepsie en het lichamenlijk ongemak, maar ook aan het leven zelf, zonder dat er zicht op verbetering is.

In de maanden die volgen worden veel verschillende anti-epileptica geprobeerd, maar geen enkele blijkt in staat de epilepsie te onderdrukken, waardoor het toekomstbeeld steeds minder perspectief biedt. Wanneer het kind door een disfunctionerende drain buiten bewustzijn raakt, is voor ouders de grens van ondraaglijk lijden voor hun kind bereikt. Hoewel zij hun kind niet willen verliezen,

willen zij het lijden stoppen, en naast actieve levensbeëindiging, is het abstinieren van vocht en voeding (versterving) de enige andere mogelijkheid, maar dit zien ouders als een onacceptabele additionele vorm van lijden die het kind voor het sterven zou worden aangedaan. Wanneer zij hun verzoek doen, zit hun kind net op de leeftijdsgrens van 1 jaar, en daarmee net tussen de regelingen in.

### **Korte casusomschrijving H.**

De ouders melden zich bij de arts omdat ze zich zorgen maken over hun kind, dat last heeft van misselijkheid, moeite met evenwicht krijgt, en aangeeft pijn te hebben. Als er een MRI wordt uitgevoerd blijkt een grote tumor op de hersenstam heeft. De tumor lijkt agressief, maar initieel goed te behandelen en er wordt gekozen voor een curatief traject met chemo en radiotherapie.

Enige tijd lijkt de behandeling aan te slaan; de tumor is geslonken, en de situatie van het kind is stabiel. Totdat ruim een jaar later bij controle wordt ontdekt dat de tumor zich heeft uitgezaaid naar het ruggenmerg het kind is dan op peuterleeftijd. Vanaf dat moment gaat het snel slechter. Het kind raakt door de uitzaaiing van de tumor steeds meer verlamd, en krijgt moeite met spreken.

Er wordt een palliatief beleid afgesproken, en het gezin gaat naar huis om hun laatste tijd samen zo waardevol mogelijk in te vullen, en het gezin beleeft nog enkele mooie maanden samen. Er wordt een plan voor palliatieve sedatie opgesteld. Als duidelijk wordt dat het sterfmoment nabij is, en het kind last begint te krijgen van inklemmingsverschijnselen, wordt de palliatieve sedatie opgestart. Echter, ondanks de pogingen van het medische team om het kind comfortabel te laten zijn, waarbij verschillende middelen worden ingezet, blijft het kind wakker en oncomfortabel. Het kind moet overgeven, en ouders beschrijven dat ze hun kind zien vertrekken van de pijn, en zo gestrest zien bewegen, dat ze bang zijn dat het uit bed zal vallen. Deze situatie duurt tot wanhoop van de ouders meerdere dagen voort.

Ouders zien hun kind pijn lijden, en vragen zich af waarom hun kind dit proces moet doormaken, in een situatie waarin het zo uitzichtloos lijkt om hun kind door dit laatste stukje heen te moeten laten gaan, in de wetenschap dat er geen enkel perspectief meer is. Ze geven aan wanhopig te zijn omdat ze zich machteloos voelen in een situatie waarin ze het zelfs niet meer lukt om hun kind een rustig afscheid te geven.

### **Korte casusomschrijving I.**

Wanneer de ouders kort na de geboorte van hun kind merken dat hun kind regelmatig verkramp, en lijkt weg te vallen, melden ze zich bij het ziekenhuis. Na wekenlang vechten om aandacht door de ouders om serieus genomen te worden in de signalen die ze bij hun kind zien, blijkt uit de hersenscans dat het kind lijdt aan een epilepsiesyndroom (syndroom van West), initieel is er geen diagnose die de oorzaak verklaart. Naarmate meer onderzoek gedaan wordt, wordt de prognose steeds minder goed; het kind heeft hypotonie, waardoor het zichzelf niet rechtop kan houden, en bewuste beweging, lopen, zelfstandig eten of communiceren wordt niet meer verwacht. Ouders geven aan dat de prognose in zichzelf geen reden is om te stoppen, omdat een beperking voor hen niet hoeft te betekenen dat je geen mooi leven kunt hebben.

Om de epilepsie te onderdrukken, waarvan het kind tientallen tot uiteindelijk honderden zichtbare aanvallen per dag heeft, worden verscheidene anti-epileptica geprobeerd, maar geen enkele is voldoende in staat de epilepsie te onderdrukken, totdat neurologen aangeven dat de kans op een werkend middel zeer klein is. Om het lijden aan de epilepsie te verlichten in afwezigheid van een werkend

anti-epilepticum, wordt het kind langdurig gesedeerd, wat ouders als groot lijden voor hun kind ervaren: 'Daar lag eigenlijk geen kind, alleen maar een lichaampje, of een pop.' Vanaf de leeftijd van een paar maanden geven de ouders aan dat zij hun kind ondraaglijk vinden lijden. Het kind lijdt volgens hen aan de aandoening – de voortdurende epilepsie, saturatiedips, de veelvuldige periodes van koorts en ongemak en het feit dat het kind zichzelf op geen enkele manier comfortabel kan maken doordat het niet zelfstandig en doelbewust kan bewegen of communiceren- maar daarnaast vinden de ouders ook dat het kind lijdt aan het leven zelf. Zij geven aan dat ze het leven voor hun kind mensonwaardig vinden, en dat de enige keuze die ervoor het kind is, het ondergaan van de continue epilepsie is, of dusdanig gesedeerd worden dat het kind eigenlijk helemaal geen kind meer kan zijn. Betrokken zorgverleners vinden het verzoek invoelbaar, maar vinden het ook heel lastig omdat het lijden van dit kind zo lastig zichtbaar is: het kind laat heel weinig fysieke reacties zien (ook doordat het veel sedatieven krijgt) waardoor het lijden veel minder goed zichtbaar is.

Als het kind anderhalf jaar is, gaat het kind verder achteruit; de aanvallen nemen in zwaarte en lengte toe (tot soms 15 minuten durende aanvallen) het begint status epileptica te krijgen waar het soms niet meer uitkomt, en heeft periodes waarin het uren aaneen huilt. De ouders vragen zich af hoeveel lijden hun kind nog moet doorstaan voordat iemand bereid is in te grijpen en herhalen hun verzoek om actieve levensbeëindiging.

### **Korte casusomschrijving J.**

Ouders hebben een kind dat op babyleeftijd een ernstig epilepsiesyndroom heeft ontwikkeld. Ten gevolge van dit syndroom is het zeer ernstig meervoudig beperkt, en lijdt het aan zeer moeilijk te drukken epilepsie, die zich uit in tientallen tot honderden aanvallen per dag, variërend in ernst van nauwelijks zichtbare aanvallen tot langdurige aanvallen waarbij het kind volledig verkramppt. Ouders maken zich al langere tijd zorgen om het lijden en de kwaliteit van leven van hun kind. Zij hebben het idee dat het kind door de aandoening lijdt. Zij zien lijden aan de epilepsie, aan het feit dat er zo weinig kwaliteit van leven te bieden is, maar ook door de uitzichtloosheid; het feit dat hun kind deze situatie moet blijven doormaken zonder hoop op verbetering.

Gedurende het traject wordt hier meerdere malen over gesproken. Gesprekken hierover verlopen deels moeizaam en ouders voelen zich soms onbegrepen, en geven aan het gevoel te hebben veroordeeld te worden over het feit dat zij uitspreken dat ze hun kind een dood gunnen, terwijl ze zo aan het vechten zijn om het lijden van hun kind te verlichten. Deze wens bestaat naast hun liefde voor hun kind en de blijdschap dat ze tijd met hun kind mogen ervaren. Zij vinden het lastig dat de medische techniek het kind in leven laat, maar dat daardoor wordt ook het lijden van het kind wordt verlengd, en de mogelijkheid om 'te mogen sterven' ontnomen. Ouders hebben het gevoel dat er onvoldoende verantwoordelijkheid wordt genomen voor het lijden dat het kind wordt aangedaan door deze levensverlenging, en hebben het gevoel dat hun kind het slachtoffer is van het beleid waarbij het moet blijven lijden totdat er een moment is waarop een verslechtering in de situatie kan worden aangegrepen om de behandeling te staken en hun kind te laten overlijden.

Gedurende het zorgtraject worden er meerdere behandelbeperkingen afgesproken, waaronder een niet-reanimeren verklaring en afspraken dat het kind niet op de intensive care zal worden opgenomen bij achteruitgang. Naarmate het kind ouder wordt, neemt ook de ernst van de aandoening toe.

Wanneer het kind een longontsteking krijgt, wordt de keuze gemaakt om een palliatief sedatietraject in de thuissituatie te starten. Echter door de grote mate waarin medicatiegewenning is



opgetreden door de vele sedatieven en anti-epileptica die het kind tijdens het traject heeft gekregen, lukt het niet om het kind goed te sederen, en besluiten tot het ophogen van medicatie verlopen zeer moeizaam. Naast het lijden dat ouders tijdens het leven van hun kind zagen, zien ouders hun kind nu ook lijden aan een sterfproces dat ze als mensonwaardig zien, en dat gepaard gaat met stress en lijden voor hun kind dat niet comfortabel wordt, en het moeten vechten voor comfort voor hun kind. Dit proces duurt enkele dagen. Ouders verzoeken om actieve levensbeëindiging om hun kind dit laatste stuk lijden te besparen.

Bovenstaande casuïstiek biedt inzichten omtrent enkele thema's die relevant zijn voor het enerzijds opstellen en anderzijds interpreteren van regelgeving. Deze zullen hieronder kort thematisch worden besproken. Over de wijze waarop discussies omtrent deze thematiek het proces van regelstelling hebben beïnvloed wordt niet gerapporteerd, aangezien dit buiten de invloedssfeer van dit onderzoeksproject valt.

### **Levensbeëindiging in thuissituatie**

Bij de leeftijdsgroep tussen de 1 en 12 vindt in veel gevallen een zeer belangrijk deel van de zorg in de thuissituatie plaats. Ook meerdere van de verzoeken om actieve levensbeëindiging vonden in de thuissituatie plaats, en meerdere ouders gaven daarnaast aan de wens te hebben het kind thuis te laten overlijden. Dit betekent dat in meerdere van de beschreven casuïstiek huisartsen en/of thuisverpleging personeel waarschijnlijk een rol spelen bij de besluitvorming, en mogelijke uitvoering van actieve levensbeëindiging. Dit kan betekenen dat er bij het opstellen van regelgeving mogelijk gekeken moet worden hoe deze partijen bij de besluitvorming betrokken kunnen worden, en ook hoe een zorgvuldige uitvoering van actieve levensbeëindiging in de thuissituatie voor deze groep kan worden gecoördineerd, waar aanwezige middelen mogelijk minder makkelijk voor handen zijn dan in een ziekenhuissetting.

### **Positie van ouders bij besluitvorming**

In de casuïstiek is te zien dat ouders een grote rol spelen bij het verlenen en coördineren van de gegeven zorg, en ook in toenemende mate inzicht krijgen in het lijden en de kwaliteit van leven van hun kind, en mogelijkheden om hun kind comfort te bieden. Zij zijn ook veelal in grote mate betrokken bij overige medische beslissingen voor hun kind. In alle hier beschreven casussen, hebben de ouders het voortouw genomen in hun verzoek voor actieve

levensbeëindiging. Deze bevindingen kunnen van belang zijn bij het vastleggen van kaders omtrent de betrokkenheid van ouders bij actieve levenseindebeslissingen.

### **Timing en prognose**

In de verzoeken die in de casus worden beschreven zijn twee grote lijnen te zien: verzoeken voor stabiele kinderen met een onzekere prognose, en kinderen die zich in de stervensfase bevinden.

Een deel van de verzoeken vindt plaats bij kinderen die niet afhankelijk van levensfunctie-ondersteunende behandeling, zoals kunstmatige voeding of beademing en die zich niet in de directe stervensfase bevinden (casus B, D, E, G, I). In de hier beschreven gevallen gaat het om kinderen met zeer ernstig meervoudige aandoeningen, vaak voortkomend uit neurologische of metabole aandoeningen. Door de aard van hun aandoening is de levensverwachting vaak lastig te voorspellen, ook doordat –zoals vaker gezien wordt bij kinderen met dit ziektebeeld— een exacte onderliggende diagnose veelal ontbreekt of pas op latere leeftijd wordt gevonden. Hoewel een exacte prognose voor de kinderen in de beschreven casuïstiek onduidelijk is, is door het progressieve ziektebeloop wel duidelijk dat er geen curatie mogelijk is, en dat deze kinderen hoogstwaarschijnlijk op kinderleeftijd zullen overlijden.

In het overige deel van de casussen (casus A, C, F, H en J) speelt het verzoek zich af gedurende het stervensproces. Hier gaat het soms om zeer onverwachte, acute situaties die voortkomen uit een situatie waarin in een palliatief sedatieproces niet voldoende in is om het kind comfort te bieden. Dit is van belang als overweging bij het opstellen van regelgeving en bieden van handvaten aan artsen om deze regelgeving met vertrouwen toe te passen. Met name wanneer dit in de thuissituatie plaats vindt, vraagt dit om speciale waarborgen om er toch voor te zorgen dat er zorgvuldige en gezamenlijke besluitvorming plaats kan vinden. De verzoeken rond actieve levensbeëindiging rond de stervensfase komen veelal voort doordat een palliatief sedatietraject (Casus A, F, H en J) of abstinatietraject (Casus D) is gestart, waarbij de ingezette handelingen niet voldoende zijn om het lijden weg te nemen.

Hierbij is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat gelijktijdig aan de ontwikkelingen rondom actieve levensbeëindiging bij kinderen er ook ontwikkelingen plaatsvinden op het gebied van kinderpalliatieve zorg en palliatieve sedatie. Zoals werd geconcludeerd in het onderzoeksrapport 'medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen' geven veel artsen aan grote onduidelijkheid te voelen rondom de grens tussen

palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging, wat hen terughoudend maakt in hun handelen.<sup>1</sup> In de nieuwe richtlijn Kinderpalliatieve zorg, die momenteel in ontwikkeling is,<sup>7</sup> wordt aandacht besteed aan de uitvoering van palliatieve sedatie, zodat artsen zich ook bij deze handelingen beter gesteund voelen, en zonder terughoudendheid durven te handelen.

### **Lijden.**

Het (ondraaglijk en uitzichtloos) lijden is een van de centrale thema's bij de verzoeken om actieve levensbeëindiging. In alle bovenstaande gevallen verzoeken ouders om actieve levensbeëindiging op basis van wat zij als ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor hun kind zien.

In alle casuïstiek is het actuele, fysieke lijden een belangrijke component van het lijden, veroorzaakt door symptomen als epilepsie (casus B, C, D, E, I, J) uitvalsverschijnselen (Casus A, F, H) en pijn en discomfort die voortkomt uit hun aandoening. Maar de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden wordt veroorzaakt in een context waarin verschillende fysieke en niet fysieke componenten bijdragen aan het uitzichtloos en ondraaglijk lijden zoals de mensonterendheid waarmee het lijden in de stervensfase gepaard gaat (casus A, C, F, H, J) het langdurige gebrek aan kwaliteit van leven waarin er geen plezier meer tegenover alle discomfort staat (Casus B, C, D, E, I), existentieel lijden, of de zinloosheid van het moeten doorstaan van lijden wanneer de stervensfase zo nabij is. Doordat het in de beschreven casuïstiek zonder uitzondering gaat om een combinatie van fysieke en andere elementen die tezamen maken dat het lijden als ondraaglijk en uitzichtloos wordt ervaren, is het lijden ook vaak minder goed zichtbaar of toetsbaar. De interpretatie hiervan is ten dele subjectief, en dit wordt versterkt doordat in geen van de hier beschreven gevallen het kind zelf in staat is goed te communiceren over het eigen lijden.<sup>8</sup> In sommige casus geven ouders ook weer dat dit gesprekken over levenseindebeslissingen bemoeilijkt (oa casus I).

### **Inhoudelijke oordeelsvorming door beoordelingscommissie LZA-LP**

De beoordelingscommissie is bereid geweest 6 casus mee te lezen en een inhoudelijke reflecties hiervan met de onderzoekers en het ministerie van VWS te delen. In het algemeen merkt de beoordelingscommissie op dat in een aantal casus sprake is van een onduidelijke afgrenzing tussen goed medisch handelen inclusief krachtige sedatie versus opzettelijke levensbeëindiging. Het verdient aanbeveling aan de afgrenzing tussen beide aandacht te besteden.

Ten aanzien van thuis overlijden geeft de commissie aan dat het begrijpelijk is ouders vaak kiezen voor overlijden van het kind thuis, en dat dit ondersteund dient te worden, maar dan is een samenwerkingsverband van medisch specialist (meestal kinderarts) en huisarts te verkiezen, ook voor een goede praktische uitvoering van de levensbeëindiging.

Twee casussen zijn verder besproken en uitgewerkt tot een inhoudelijke beoordeling om inzicht te geven in inhoudelijke overwegingen (casus E en F). Hierbij is het van belang op te merken dat:

- De commissie ter beoordeling een conceptversie van de regelgeving heeft ontvangen, die op delen af kan wijken van uiteindelijke regelgeving, en;
- de commissie heeft alleen op basis van de door de onderzoekers aangeleverde, hypothetische casusbeschrijvingen een oordeel gevormd,
- De doelstelling is een algemene beschrijving van overwegingen en interpretaties die een rol spelen als in de beschreven casuïstiek een melding van actieve levensbeëindiging was gedaan. Het gaat niet om een individueel oordeel of betrokkenen in de casus juist hebben gehandeld.

Hun belangrijkste inhoudelijke overwegingen zijn hieronder kort weergegeven.

### **Casus E.**

De commissie ziet in de beschrijving aspecten van fysiek lijden. Daarnaast blijkt uit de casusbeschrijving dat er sprake is van existentieel lijden doordat het kind enkel het leven onderging, zonder daar aan deel te kunnen nemen. Er is getracht het lijden van het kind voldoende te verlichten, maar dit alles was niet succesvol. De verwachting was dat de bestaande situatie zich zou voortzetten of dat stapsgewijze verdere achteruitgang zou optreden. De commissie geeft aan dat de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij het kind. Het kind vertoonde tekenen van discomfort, stress en pijn. Zij toonde zelfbeschadigend gedrag, waardoor het soms moest worden vastgebonden. De arts heeft getracht dit lijden te verlichten maar er bleek geen behandeling succesvol. Het lag in de verwachting dat het actuele lijden zich zou voortzetten of mogelijk verder zou toenemen.

De commissie is van mening dat hier ook gekozen had kunnen worden voor een krachtig palliatief beleid. Het staken van voeding werd als een niet menswaardige optie gezien. Actieve levensbeëindiging vond de arts, samen met de ouders, de enige, menswaardige mogelijkheid

om het lijden van het kind te stoppen. Beide opties hadden gekund, en dat de arts tot de overtuiging kon komen dat er geen redelijk alternatief meer was om het lijden van het kind te verlichten.

Uit de stukken blijkt voor de commissie afdoende dat de ouders goed geïnformeerd zijn over de behandeling en prognose, inclusief over de onzekerheden over de prognose en de levensverwachting op langere termijn. Uit de stukken is het de commissie gebleken dat het kind niet in staat was tot enige betekenisvolle verbale communicatie.

Op basis van deze overwegingen geeft de commissie aan dat een uitvoering van actieve levensbeëindiging verdedigbaar zou kunnen zijn.

#### Casus F.

De commissie stelt vast dat het kind zich in de stervensfase bevond. Refractaire symptomen waren opgetreden en de levensverwachting was enkele uren tot dagen. Uit de stukken bleek sprake van ondraaglijk lijden gelet op de lichamelijke reacties van het kind. De commissie is van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Palliatieve sedatie leek geen of onvoldoende effect te hebben waardoor het kind enkele uren niet gesedeerd bleef doorgaan met schreeuwen en onrustig zijn. De commissie is dan ook van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat er geen redelijk alternatief meer was om het lijden van het kind te verlichten. De commissie merkt wel op dat het kind in de stervensfase verkeerde en dat de mogelijkheid van hogere doses palliatieve medicatie, waarbij het kan zijn dat de dood eerder was ingetreden door de bijwerkingen van de medicatie had kunnen worden onderzocht.

Uit de stukken blijkt naar het oordeel van de commissie dat de ouders goed geïnformeerd zijn over de diagnose en de prognose. Het kind bevond zich in de stervensfase en er waren geen mogelijkheden tot een significante periode waarin het kind tot communicatie in staat was.

Op basis van deze overwegingen geeft de commissie aan dat een uitvoering van actieve levensbeëindiging verdedigbaar zou kunnen zijn.



## Conclusies en aanbevelingen

In dit onderzoek is in beeld gebracht hoe verzoeken tot actieve levensbeëindiging in de praktijk voorkomen. Doordat dit onderzoeksproject synchroon met het proces van het opstellen van regelgeving verliep, zijn een aantal van de onderstaande aanbevelingen reeds gebruikt om de regelgeving actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar verder aan te scherpen. De hoofdpunten en aanbevelingen uit het onderzoek zijn als volgt.

1. Er zijn belangrijke verschillen tussen de verzoeken om actieve levensbeëindiging voor kinderen tussen de 1 en 12 jaar, en de meldingen die gedaan zijn voor de groep pasgeborenen. Zowel wat betreft ziektebeelden, prognoses, wijze waarop ouders zich tot de zorg en besluitvorming verhouden, en beschrijvingen van lijden zijn er belangrijke verschillen. Dit vraagt om regelgeving die aansluit bij de voor deze specifieke groep bestaande behoeften.

2. Verzoeken rond actieve levensbeëindiging komen zowel bij kinderen in de stervensfase voor, als bij kinderen waarvan de levensverwachting beperkt is, maar een exacte prognose niet bekend. Bij de groep kinderen met neurologische en metabole ziektebeelden is vaak geen exacte diagnose aanwezig, wat artsen kan hinderen om met vertrouwen melding te maken van actieve levensbeëindiging.

Wij bevelen aan om in de regelgeving nader vast te leggen hoe artsen in deze gevallen moeten handelen, en hierbij aan te sluiten bij de praktijk, waarin ook zonder diagnose vaak een goede prognose beschreven kan worden.

3. In de casuïstiek is te zien dat ouders een grote rol spelen bij het verlenen en coördineren van de gegeven zorg, en ook in toenemende mate inzicht krijgen in het lijden en de kwaliteit van leven van hun kind, en mogelijkheden om hun kind comfort te bieden. Zij zijn ook veelal in grote mate betrokken bij overige medische beslissingen voor hun kind. In alle hier beschreven casussen, hebben de ouders het voortouw genomen in hun verzoek voor actieve levensbeëindiging. Deze bevindingen kunnen van belang zijn bij het vastleggen van kaders omtrent de betrokkenheid van ouders bij actieve levensbeëindigingsbeslissingen.

4. In veel casussen speelt de thuissituatie, en daarmee samenhangend de betrokkenheid van huisartsen een belangrijke rol. Dit vraagt om extra aandacht om ervoor te zorgen dat ook in de thuissituatie besluitvorming over en uitvoering van actieve levensbeëindiging op een zorgvuldige wijze kan plaatsvinden.

5. Het ondraaglijk en uitzichtloos lijden dat ouders beschrijven bestaat uit zowel fysieke, als niet-fysieke aspecten. In het onderzoek 'medische beslissingen rond het levenseinde' gaven een aantal artsen aan dat zij het idee hadden dat het lijden zoals beschreven in de huidige regelgeving LZA-LP primair doelde op actueel fysiek lijden, en dat zij zich minder gesteund zouden voelen door regelgeving wanneer verzoeken over andere vormen van lijden zouden gaan zoals psychosociaal of existentieel lijden.<sup>1</sup> Nadere uitwerking in de regelgeving van zorgvuldigheidsvereisten rondom ondraaglijk en uitzichtloos lijden, kan artsen helpen om met meer vertrouwen te om te gaan met verzoeken uit de praktijk.

6. Het veilig beschikbaar maken van de uitgebreide uitgewerkte casuïstiek kan artsen helpen om zorgvuldig te reageren op verzoeken om actieve levenseindebeëindiging. In overleg met de beoordelingscommissie van de LZA-LP kan ook gekeken worden of de uitgebreide reflectie van deze commissie beschikbaar kan worden gesteld aan artsen, zodat zij zich meer gesteund voelen bij het doen van een melding.

7. Ontwikkelingen rondom palliatieve zorg, levenseindebeslissingen en actieve levensbeëindiging zijn volop in ontwikkeling. Een volgende stap om artsen met meer vertrouwen te laten handelen, zou het ontwikkeling van goede scholing kunnen zijn, zodat zorgverleners beter getraind worden om op een zorgvuldige wijze om te gaan met beslissingen rond het levenseinde van kinderen.



## Referenties

1. Brouwer M, van der Heide, A, Hein I, et al. Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12). 2019. <https://www.rijksoverheid.nl/rapporten/2019/09/28>
2. Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde. NVK standpunt levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar. Via: <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/overige-kennisdocumenten/document?documentregistratied=58982400>
3. Minister H. de Jonge. Kamerbrief reactie op rapport over medische beslissingen rond levenseinde kinderen. 13-10-2020. Via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/10/13/kamerbrief-reactie-op-rapport-over-medische-beslissingen-rond-levenseinde-kinderen>
4. Dit deelonderzoek is uitgevoerd als stageproject (stagiair: R. A. Schilder) onder leiding van de onderzoeksgroep. Resultatenbeschrijving van deze deelstudie zijn op verzoek beschikbaar.
5. beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Meldingsformulier voor artsen voor verslag van levensbeëindiging bij pasgeborenen.25-06-2020. Via: <https://www.lzalp.nl/documenten/publicaties/websitepublicaties/meldingsformulieren/formulier-melding-levenbeëindiging-bij-pasgeborenen/meldingsformulier-levensbeëindiging-pasgeborene>
6. Beoordelingscommissie LZA-LP. Jaarverslagen. Via: <https://www.lzalp.nl/documenten?trefwoord=jaarverslag&startdatum=&einddatum=&onderdeel=Alle+onderdelen&type=Alle+documenten>
7. IKNL. Ontwikkeling richtlijnen ,status richtlijnherziening. via: <https://iknl.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen/ontwikkeling-richtlijnen>
8. In de onderzoekstudie en aanvullende interviews werden geen gevallen gevonden waarin het kind op moment van verzoek communicatief was. Dit betekent uiteraard niet dat deze gevallen in de praktijk niet zouden kunnen voorkomen.