

Deel IV. Praktijk van euthanasie en andere MBLs

Hoofdstuk 16: MBLs en sedatie bij minderjarigen

Geert Pousset, Freddy Mortier

16.1 Inleiding

Medische beslissingen met een mogelijk levensverkortend effect worden frequent genomen aan het levenseinde van volwassenen en pasgeborenen. Ook binnen de tussenliggende groep van kinderen, die sterven tussen de leeftijd van 1 en 17 jaar, worden soms levenseindebeslissingen overwogen. Zorgverleners worden daarbij geconfronteerd met specifieke uitdagingen. Zo is het kenmerkend voor de leeftijdsfase van 1 tot en met 17 jaar dat kinderen zich ontwikkelen en steeds betere vaardigheden verwerven om informatie te begrijpen en mee te denken over beslissingen. Daardoor worden minderjarigen in toenemende mate competent om betrokken te worden in beslissingsprocessen. Voor zorgverleners is het niet alleen een uitdaging om hun communicatie met kinderen af te stemmen op hun ontwikkelingsniveau, maar ook om in te schatten wanneer kinderen voldoende competent zijn om autonome beslissingen te nemen.

Daarnaast bevinden zorgverleners die werken met kinderen zich niet enkel in een patiënt-zorgverlener-relatie, maar moeten ook de ouders van het kind noodzakelijkerwijs betrokken worden. Dit maakt het beslissingsproces complex, vooral wanneer de betreffende minderjarige zelf competent is en afgewogen moet worden wie de uiteindelijke beslissingsbevoegdheid moet dragen. Daarbij kunnen er conflicten voorkomen tussen ouders en kind over het te verkiezen verdere verloop van de behandeling. Deze uitdagingen komen voor bij alle levenseindebeslissingen, maar zijn nog meer uitgesproken wanneer beslissingen overwogen worden die het expliciete doel hebben om het levenseinde van de patiënt te verkorten, zoals hulp bij zelfdoding, euthanasie en levensbeëindiging zonder expliciet verzoek van de patiënt.

In België is euthanasie, hoewel sinds 2002 wettelijk geregeld voor volwassenen, niet mogelijk voor minderjarigen. In Nederland komen minderjarigen wel in aanmerking voor euthanasie: vanaf de leeftijd van 12 jaar wanneer de ouders toestemming geven, en vanaf de leeftijd van 16 jaar als de ouders op de hoogte zijn. Dat neemt niet weg dat er in België hevig gedebatteerd wordt, zowel in de politiek als in de maatschappij, over het al dan niet uitbreiden van de huidige Belgische euthanasiewet. Opvallend genoeg zijn levenseindebeslissingen tot op heden nauwelijks onderzocht in Vlaanderen, waardoor de debatten niet ondersteund konden worden door empirische gegevens.

Een praktijk die recent aan belang wint in de levenseindezorg, is continue diepe sedatie of het verlagen van het bewustzijnsniveau van de patiënt zodat deze in een coma terechtkomt. De praktijk van sedatie aan het levenseinde, soms "palliatieve" of "terminale" sedatie genoemd, gaat gepaard met verschillende vragen voor zorgverleners, onder andere: welke zijn de meest geschikte middelen, hoe lang mag een patiënt gesedeerd worden voor het levenseinde, moeten vocht en voeding nog toegediend worden tijdens de sedatie en mag de arts een levensverkortende intentie hebben? De praktijk werd ondertussen reeds uitvoerig onderzocht bij volwassenen, maar nog niet bij minderjarigen. Dat is opnieuw opvallend, omdat verwacht kan

worden dat sedatie aan het levenseinde bij kinderen gelijkaardige klinische en ethische vragen oproept als bij volwassenen. Bovendien blijven de bovenvermelde specifieke uitdagingen die gepaard gaan met het werken met kinderen ook bij sedatie gelden.

In dit hoofdstuk hebben we daarom geprobeerd om een antwoord te vinden op volgende onderzoeksvragen:

- Hoe vaak worden levenseindebeslissingen genomen bij minderjarigen in Vlaanderen, en hoe worden deze beslissingen genomen?
- Hoe vaak worden minderjarigen in Vlaanderen continu en diep gesedeerd aan het levenseinde, en hoe wordt deze beslissing genomen?

Deze onderzoeksvragen werden beantwoord aan de hand van een bevraging van alle artsen die gedurende een periode van 18 maanden overheen 2007 en 2008 het overlijden van een minderjarige hadden vastgesteld die in Vlaanderen overleed op een leeftijd van 1 tot en met 17 jaar. Naar de artsen die een dergelijk overlijden vaststelden werd een anonieme vragenlijst gestuurd, die handelde over levenseindebeslissingen, waaronder continue diepe sedatie, en het beslissingsproces voorafgaand aan de beslissing. Deze vragenlijst was gebaseerd op die van eerdere sterfgevallenstudies, maar lichtjes aangepast om de pediatrie praktijk te vatten. Om de anonimiteit van de artsen strikt te garanderen, werd een complexe verzendingsprocedure opgezet, met een advocaat als tussenpersoon tussen het Vlaamse Ministerie van Gezondheid die de vragenlijsten verstuurde en de onderzoekers, die de vragenlijsten pas ontvingen nadat ze volledig anoniem gemaakt waren door de advocaat. Om de respons te verhogen, werd de Total Design Method gebruik, met een maximum van drie herinneringsbrieven voor artsen die niet antwoordden. Het protocol van de studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissies van het UZ Brussel en het UZ Gent en door de Nationale raad van de Orde der Geneesheren. De methode van de studie wordt elders gedetailleerd uiteengezet.¹

16.2 Het voorkomen en de kenmerken van medische beslissingen aan het levenseinde bij minderjarigen

16.2.1 Resultaten

In onze sterfgevallenstudie werd een responsgraad van 70.5% bereikt. Er werd gedetailleerde informatie verzameld voor 165 van 250 sterfgevallen van minderjarigen die overleden tussen de leeftijd van 1 en 17 jaar. Drieënvijftig percent van de patiënten overleed plots en geheel onverwacht, waardoor een levenseindebeslissing niet mogelijk was. In 36.4% van alle sterfgevallen werd het overlijden voorafgegaan door een levenseindebeslissing. In 10.3% van de gevallen ging het om een niet-behandelbeslissing, in 18.2% om opgedreven pijn- en symptoombestrijding en in 7.9% om levensbeëindiging. Alle gevallen van levensbeëindiging gebeurden zonder dat de minderjarige patiënt daar zelf om verzocht, maar in drie vierde van deze gevallen was er wel een verzoek van de ouders.

(Tabel 1: Overzicht van het voorkomen van MBLs bij minderjarigen)

De helft van de patiënten waar een levenseindebeslissing werd genomen waren meer dan een jaar behandeld voor de ziekte die tot hun overlijden had geleid. De vaakst door artsen aangehaalde reden om een levenseindebeslissing te nemen waren: er kon geen verbetering meer verwacht worden (84.6%), lage verwachte levenskwaliteit (61.5%) en het niet onnodig verlengen van het leven (50.0%). De behandeling was tijdens de laatste levensweek in 68.3% van de gevallen gericht op comfort, en in een kwart van de gevallen op genezing. Artsen schatten de levensverkorting van de levenseindebeslissingen doorgaans eerder kort in: in bijna 70% van de gevallen was de geschatte levensverkorting 24u of minder, en in minder dan 10% van de gevallen was de levensverkorting meer dan een week.

(Tabel 2: Kenmerken van MBLs bij minderjarigen)

16.2.2 Bespreking

Zoals verwacht kon worden op basis van bestaand onderzoek, hoewel dat vaak beperkt is qua bestudeerde zorgsettings of patiëntengroepen, toonde onze sterfgevallenstudie aan dat levenseindebeslissingen ook frequent genomen worden bij minderjarigen in Vlaanderen. Onze studie was nog maar de tweede studie die dit op populatieniveau naging bij kinderen die sterven na de neonatale periode, waardoor vergelijkingen met andere onderzoeken moeilijk zijn. Onze bevindingen waren opvallend gelijklopend met de bevindingen van de enige andere gelijkaardige populatiestudie in Nederland, waar eveneens 36% van alle sterfgevallen van minderjarigen die overleden tussen 1 en 17 jaar in 2001 werd voorafgegaan door een levenseindebeslissing.² Wanneer we enkel de niet-plotse sterfgevallen bekijken, was de incidentie zelfs iets hoger in Vlaanderen dan in Nederland (78% vs. 66%). Vlaamse artsen nemen bij het nemen van levenseindebeslissingen in elk geval de verwachte toekomstperspectieven van de patiënt sterk in overweging. Het is niet verwonderlijk dat deze argumenten meespelen wanneer lengte en kwaliteit van leven afgewogen worden tegen elkaar. Indien er geen levenseindebeslissing zou genomen worden kunnen jonge kinderen met slechte toekomstperspectieven immers een leven vol ondraaglijk lijden tegemoet kijken.

Het algemene patroon van verschillende levenseindebeslissingen kwam overeen in Vlaanderen en Nederland: opgedreven pijn- en symptoombestrijding kwam het vaakst voor en expliciete levensbeëindiging het minst. Toch waren er ook opvallende verschillen, vooral wanneer het over levensbeëindiging gaat. In Vlaanderen werd bijna 8% van alle sterfgevallen voorafgegaan door een beslissing die er expliciet op gericht was om het leven van de patiënt te verkorten, terwijl dat in Nederland 2.7% was, en bij volwassenen in Vlaanderen 3.8%. Toch waren er in Vlaanderen geen gevallen van euthanasie (levenbeëindiging op het expliciete verzoek van de minderjarige patiënt) terwijl er geschat werd dat er in Nederland een vijftal gevallen per jaar zouden zijn. Het was niet verrassend dat euthanasie vaker voorkomt in Nederland dan in Vlaanderen, daar is er immers een wettelijk kader voor euthanasie bij minderjarigen vanaf de leeftijd van 12 jaar.³ Toch was het opvallend dat euthanasie, gedurende een periode van achttien maanden, niet voorkwam in Vlaanderen. Het feit dat deze praktijk tot op heden illegaal is in België hoeft namelijk niet uit te sluiten dat het in realiteit zou voorkomen. Zo werden er in eerdere sterfgevallenstudies in 1998 en 2001 gevallen van euthanasie gerapporteerd door Vlaamse artsen terwijl euthanasie destijds nog steeds illegaal was in België – zelfs voor volwassen patiënten.^{4,5} Het niet voorkomen van euthanasie bij minderjarigen in Vlaanderen was dus een belangrijk resultaat, dat beleidsmakers s kan informeren bij

de debatten over een eventuele uitbreiding van de Belgische euthanasiewet. Als een wetsuitbreiding erop gericht zou zijn om bepaalde bestaande praktijken te legaliseren, om zodoende de juridische bescherming van artsen te verbeteren, ziet het ernaar uit dat de reële juridische bescherming van de artsen er niet wezenlijk op zou vooruitgaan. De praktijk die beoogd wordt in de bestaande euthanasiewet lijkt immers niet voor te komen bij minderjarigen. Uiteraard hoeft een wet niet louter gericht te zijn op het legaliseren van bestaande praktijken. Een wetsuitbreiding kan er ook op gericht zijn de bestaande leeftijdsdiscriminatie binnen het kader van de huidige euthanasiewet op te heffen. Hiertoe is het minder relevant of de praktijk reeds voorkomt bij minderjarigen of niet. Eerder is het dan belangrijk dat minderjarigen niet langer een goed ontzegd wordt waar volwassenen wel aanspraak op kunnen maken, en dat enkel op basis van een leeftijds criterium – zonder daarbij de competentie in overweging te nemen.

Relevanter voor de pediatrie praktijk in België dan euthanasie, lijkt de praktijk van levensbeëindiging zonder expliciet verzoek van de patiënt te zijn. Artsen lijken deze beslissingen wel met meer omzichtigheid te nemen: zij bespreken deze beslissing vaker met andere zorgverleners (collega-artsen en verpleegkundigen), en lijken meer redenen in overweging te nemen dan bij andere levenseindebeslissingen. Dit geeft in elk geval aan dat het nemen van deze beslissingen niet eenvoudig is voor artsen. Toch stellen artsen zich bloot aan gerechtelijke vervolging wanneer zij dergelijke beslissingen nemen. Het valt daarbij sterk te betwijfelen of een aangepaste euthanasiewet deze juridische onzekerheid zou kunnen verhelpen. Kenmerken voor de betreffende praktijk is immers de afwezigheid van een valide verzoek van de patiënt. Dit verzoek is precies een van de pijlers van de Belgische euthanasiewet, waardoor deze het zelfbeschikkingsrecht van patiënten kan bevorderen.³ Expliciete verzoeken om levenbeëindiging komen blijkbaar niet of zelden voor bij Vlaamse kinderen. Het is onduidelijk waarom dat zo is, en b*ij*v. niet in Nederland. Mogelijk verhindert het ontbreken van een wettelijk kader Vlaamse kinderen om een verzoek te doen. Het valt niet uit te sluiten dat Vlaamse kinderen wel zullen verzoeken om euthanasie wanneer de Belgische euthanasiewet zou uitgebreid worden. Opvallend is dat in drie kwart van de gevallen de levenbeëindiging wel verzocht werd door de ouders. Hoe dan ook geven de data aan de pijncontrole en palliatieve zorg niet in alle gevallen een afdoend alternatief zijn wanneer het over minderjarige patiënten gaat.

16.3 Het besluitvormingsproces voorafgaand aan MBLs bij minderjarigen

16.3.1 Resultaten

Levensbeëindigingsbeslissingen werden in het algemeen door de arts besproken met de ouders (85.2%), waarbij de bespreking er doorgaans op gericht was om samen met de ouders tot een beslissing te komen. De betrokkenheid van ouders varieerde naargelang het type levenseindebeslissing. In alle gevallen van niet-behandelbeslissingen en levensbeëindiging werd de beslissing besproken met de ouders, terwijl dat in 68% van de gevallen van opgedreven pijn- en symptoombestrijding gebeurde. In slechts 15.4% van de gevallen werd de beslissing besproken met de minderjarige patiënt zelf, voornamelijk omdat deze comateus, te jong of mentaal gehandicapt was. In onze studie werd er slechts één patiënt competent gevonden door de arts.

Beslissingen werden in ongeveer drie kwart van de gevallen besproken met een collega-arts en in 54% van de gevallen met de verpleegkundigen. Collega-artsen en verpleegkundigen werden vaker betrokken in gevallen van levensbeëindiging (respectievelijk 92% en 85%) dan bij andere levenseindebeslissingen.

(Tabel 3: Betrokkenheid van minderjarigen, naasten en zorgverleners bij het besluitvormingsproces voorafgaand aan MBLs bij minderjarigen)

16.3.2 Bespreking

Ouders werden meestal betrokken in het beslissingsproces voorafgaand aan levenseindebeslissingen, wat in overeenstemming was met bestaande richtlijnen en de Belgische wet betreffende de patiëntenrechten die stelt dat ouders optreden als vertegenwoordiger van hun kind.^{6,7} Zoals aangegeven varieerde de betrokkenheid van ouders wel naargelang het type van levenseindebeslissing. De lagere betrokkenheid van ouders bij opgedreven pijn- en symptoomcontrole kan te maken hebben met het feit dat levensverkorting een minder zeker gevolg is in deze gevallen. Bij niet-behandelbeslissingen en levensbeëindiging kan het levensverkortende effect met grotere zekerheid verwacht worden. Het is dan ook geruststellend dat ouders telkens betrokken werden bij deze laatste twee levenseindebeslissingen.

De minderjarigen zelf werden daarentegen eerder zelden betrokken. Dit lijkt in te gaan tegen bestaande richtlijnen van diverse verenigingen, alsook van de Belgische wet betreffende de patiëntenrechten, die aanbevelen dat minderjarigen in functie van hun leeftijd en maturiteit dienen betrokken te worden bij beslissingen aan het levenseinde. Opnieuw zijn er weinig vergelijkbare gegevens uit ander onderzoek beschikbaar, maar de gelijkenissen met de Nederlandse studie uit 2001 is opvallend.² Om te kunnen nagaan of de betrokkenheid van minderjarigen effectief niet optimaal was, is het nodig om te weten of de minderjarige patiënten wel competent waren om betrokken te worden. Uit onze studie bleek dat slechts één minderjarige patiënt competent werd bevonden door de arts, en dat de jonge leeftijd en een comateuze toestand van de patiënt vaak aangehaalde redenen waren om beslissingen niet te bespreken met de minderjarige patiënt – redenen die ook aangehaald werden in de Nederlandse studie uit 2001. Deze redenen kunnen soms valide redenen zijn om minderjarigen niet te betrekken. Zo kan de jonge leeftijd van de patiënt soms een goede reden zijn om een beslissing niet te bespreken met een minderjarige patiënt, bijv. wanneer deze nog niet de vaardigheden heeft verworven om taal te begrijpen en zich uit te drukken.⁸ Echter, wanneer kinderen talige vaardigheden verworven hebben, bestaat er een ontwikkelingsfase waarin betekenisvolle betrokkenheid in principe mogelijk is, maar waarbij zeer grote inspanningen van de arts nodig zijn om de informatie aan te passen aan het ontwikkelingsniveau van het kind. Leeftijd op zich gebruiken als criterium om minderjarigen niet te betrekken lijkt daarom een ontoereikend argument te zijn, toch op zijn minst bij talige kinderen. De grote uitdaging is hier om zorgverleners op te leiden en te trainen om hun communicatie aan te passen aan het ontwikkelingsniveau van minderjarige patiënten. Dit zal niet alleen de vaardigheden van zorgverleners verbeteren, maar kan uiteindelijk leiden tot een betere betrokkenheid van minderjarigen bij levenseindebeslissingen. Uit eerder onderzoek en aanbevelingen weten we reeds dat zorgverleners binnen de pediatrie zich onvoldoende geschoold voelen om om te gaan met deze moeilijke situaties.^{9,10}

Bij de tweede redenen aangehaald om beslissingen niet te bespreken met de minderjarige patiënt, met name de comateuze toestand van de patiënt, is het duidelijk dat enige betekenisvolle communicatie onmogelijk is. Toch blijft het mogelijk dat betekenisvolle communicatie wel mogelijk was op een eerder moment in het ziekteproces, voordat de patiënt in een comateuze toestand terechtkwam. Onze studie was echter te beperkt om ondubbelzinnig na te gaan of de betrokkenheid van minderjarigen in realiteit onvoldoende was. Het verder uitklaren van de betrokkenheid van minderjarigen, en de rol die competentie en competentiebeoordeling hierin speelt, is dan ook een van de meest noodzakelijke suggesties voor vervolgonderzoek die op basis van onze bevindingen naar voor geschoven kunnen worden. Verder onderzoek kan ook nagaan of artsen die werken met terminaal zieke kinderen zich voldoende opgeleid en ervaren voelen om te communiceren met kinderen, op een aangepast ontwikkelingsniveau, en of verdere verbeteringen aan de opleiding van pediaters de huidige praktijk zou kunnen verbeteren.

16.4 Continue diepe sedatie aan het levenseinde van minderjarigen

16.4.1 Resultaten

In 21.8% van de gevallen werd de patiënt continu en diep gesedeerd tot aan het overlijden. In een meerderheid van deze gevallen werden benzodiazepines gebruikt om de patiënt te sederen, hoewel in een kwart van de gevallen enkel morfine gebruikt werd. Patiënten werden doorgaan maar gedurende 48u of minder gesedeerd, en slechts in 3.4% van de gevallen langer dan twee weken. In een meerderheid van de gevallen werden vocht en voeding kunstmatig toegediend tot aan het overlijden. In bijna een kwart van de gevallen gaf de arts aan de intentie of co-intentie te hebben gehad om het leven van de patiënt te verkorten. In 90.9% van de gevallen was er geen verzoek voor of instemming met sedatie vanwege de patiënt. De ouders werden echter wel betrokken in het beslissingsproces in de meeste, maar niet alle gevallen.

(Tabel 4: Overzicht van de kenmerken van continue diepe sedatie bij minderjarigen)

16.4.2 Bespreking

Continue diepe sedatie tot aan het levenseinde kwam, met 22% van alle sterfgevallen, opvallend vaak voor bij minderjarigen in Vlaanderen. Aangezien onze studie de eerste was deze praktijk systematisch onderzocht op populatieniveau bij minderjarigen, is het moeilijk om te vergelijken met andere landen. In elk geval was de proportie hoger dan bij Vlaamse volwassenen in 2007, waar nochtans reeds een sterke stijgende trend ten opzichte van 2001 werd waargenomen.⁵

Om duidelijke interpretaties te maken over de rol die continue diepe sedatie speelt aan het levenseinde van minderjarigen in Vlaanderen, is het nodig om een onderscheid te maken tussen verschillende types van sedatie. Op zijn minst vier verschillende types van sedatie kunnen voorkomen aan het levenseinde van kinderen. De totale proportie van 22% is dus een combinatie van deze types, en de data geven ook aan dat alle types ook voorkwamen in onze studie. Een eerste type is "terminale" of "palliatieve" sedatie, die gebruikt wordt als een laatste redmiddel voor

onbehandelbare symptomen. Deze vorm van sedatie werd reeds vaak onderzocht bij volwassenen, en er werden richtlijnen voor goede klinische praktijk opgesteld.¹¹ Een tweede type van sedatie wordt gebruikt wanneer de behandeling van de patiënt nog gericht is op genezing. Sedatie kan dan soms gebruikt worden om bepaalde ondersteunende ingrepen, zoals beademing, mogelijk te maken. Onze bevinding dat kunstmatige voeding en vocht in iets meer dan de helft van de gevallen van sedatie toegediend werden tot aan het overlijden kan een weerspiegeling zijn van dit type sedatie. Wanneer genezing nog steeds het belangrijkste doel van de behandeling is, is het natuurlijk nodig om vocht en voeding aan de patiënt toe te dienen. De toestand van de patiënt kan echter verslechteren terwijl hij of zij geseedeerd is, waardoor het niet langer mogelijk is hem of haar uit de comateuze toestand te halen. Een derde vorm van sedatie is een onbedoeld gevolg van een geleidelijke toename van de pijn- en symptoombestrijding. Ten vierde kan sedatie soms ook worden gebruikt als een verdoken vorm van opzettelijke levensbeëindiging. Wanneer artsen in een vragenlijst terugkijken naar deze situaties, wordt ze allen omschreven als continue diepe sedatie tot aan het levenseinde, maar de voorwaarden waaronder de sedatie werd opgestart kunnen dus sterk verschillen. Ons studieopzet laat evenwel niet toe om de verschillende types van sedatie ondubbelzinnig te onderscheiden van elkaar, waardoor de interpretatie van de bevindingen enigszins bemoeilijkt wordt.

Het beslissingsproces bij continue diepe sedatie was parallel aan het beslissingsproces bij andere levenseindebeslissingen. In meer dan 90% van de gevallen was er geen verzoek voor of toestemming met sedatie vanwege de minderjarige patiënt. Opnieuw laten de data niet toe om ondubbelzinnig te stellen dat de betrokkenheid van minderjarigen niet optimaal was, maar de data suggereren van wel. Er kan immers verwacht worden dat de patiënten nog niet in een comateuze toestand verkeerden voor aanvang van de continue diepe sedatie (een vaak aangehaalde reden voor niet-bespreking bij andere levenseindebeslissingen). Ook hier is er dus verder onderzoek nodig.

Zoals bij andere levenseindebeslissingen werden de ouders meestal betrokken bij gevallen van continue diepe sedatie, hoewel ze er slechts in 17% van de gevallen zelf om verzochten. De beslissing om minderjarige patiënten te sederen wordt dus meestal op het initiatief van de arts genomen. Dit is niet verrassend, aangezien artsen in bijna 85% van de gevallen aangaven dat er geen alternatieven meer waren om de symptomen onder controle te houden. Sedatie lijkt dus veelal voorgesteld te worden door artsen als een laatste redmiddel voor behandeling van refractaire symptomen, wat in overeenstemming is met de bestaande richtlijnen.¹¹ Omdat de incidentie van sedatie hoger is bij kinderen dan bij volwassenen, kan men zich afvragen of refractaire symptomen vaker voorkomen aan het levenseinde van kinderen dan bij volwassenen. Onze hypothese is dat dit niet noodzakelijk het geval hoeft te zijn, maar dat er andere factoren kunnen meespelen. Zo is het mogelijk dat artsen sneller hun toevlucht moeten nemen tot sedatie omdat de kansen op suboptimale symptoomcontrole realistischer zijn bij kinderen. Dit kan deels veroorzaakt zijn door de gebrekkige mogelijkheden van jonge kinderen om hun symptoomlast uit te drukken en deels door een minder grondige testing van pijnmedicatie voor pediatrische populaties.^{12,13,14} Artsen zullen liever de symptomen maximaal bestrijden door middel van sedatie dan het risico te lopen dat de symptomen van de patiënt onderbehandeld blijven.

Eveneens in overeenstemming met bestaande richtlijnen, werden de minderjarige patiënten in onze studie doorgaans slechts gedurende een week of minder

gesedeerd. Anderzijds werden patiënten in ongeveer een kwart van de gevallen gedurende een week of langer gesedeerd, en moet opgemerkt worden dat de duur van sedatie best zo kort mogelijk gehouden kan worden. De gebruikte middelen waren niet altijd in overeenstemming met de bestaande richtlijnen, die het gebruik van benzodiazepines aanraden. In onze studie werden bij ongeveer 30% van de gesedeerde patiënten morfine gebruikt, al dan niet in combinatie met andere middelen dan benzodiazepines. Dit houdt een risico voor suboptimale pijncontrole in. De bevindingen geven daarom aan dat het nodig kan zijn om specifieke richtlijnen te ontwikkelen voor sedatie bij kinderen, of dat de bestaande richtlijnen beter bekend zouden moeten geraken binnen de pediatrie.

Hoewel alle bestaande richtlijnen over terminale of palliatieve sedatie aanbevelen dat levensverkorting niet beoogd mag worden wanneer met een patiënt sedeert aan het levenseinde, gaven de artsen van onze studie in bijna een kwart van de gevallen aan dat zij op zijn minst een co-intentie hadden om het leven van de patiënt te verkorten toen ze de patiënt sedeerden. Bovendien ging de praktijk van sedatie vaak ook gepaard met levensbeëindiging, wat er op wijst dat beide praktijken niet zonder meer ~~kunnen~~ losgezien kunnen worden van elkaar. Onze bevindingen laten dus niet toe om te weerleggen dat sedatie soms als een verdoken vorm van levenbeëindiging wordt toegepast.^{15,16} Verder onderzoek naar deze praktijk bij kinderen is noodzakelijk om dit verder uit te klaren.

De beslissing om een minderjarige patiënt te sederen aan het levenseinde kan een grote impact hebben op familie en naasten, aangezien communicatie met het kind van dan af aan onmogelijk is. Daarom is het noodzakelijk dat deze beslissingen met veel omzichtigheid genomen worden, en dat de klinische praktijk en communicatie van artsen zo goed mogelijk is. Specifieke richtlijnen voor sedatie aan het levenseinde van kinderen kunnen er toe bijdragen dat de praktijk in de toekomst verder verbetert.

16.5 Besluit

Levensindebeslissingen en continue diepe sedatie tot aan het levenseinde komen vaak voor bij minderjarigen in Vlaanderen. Er werden geen gevallen van euthanasie gerapporteerd, maar levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt kwam frequent voor. De praktijk van sedatie bij kinderen komt grotendeels overeen met de bestaande richtlijnen voor volwassenen, hoewel niet altijd de aanbevolen middelen gebruikt werden, en niet zelden levensverkorting beoogd werd. De bevindingen suggereren dat specifieke richtlijnen voor sedatie aan het levenseinde bij kinderen de praktijk verder zouden kunnen verbeteren. Zowel bij sedatie als bij andere levensindebeslissingen werden de ouders meestal betrokken bij het beslissingsproces, maar zelden de minderjarige patiënten zelf. Hoewel meer onderzoek nodig is om de betrokkenheid van minderjarigen bij levensindebeslissingen verder uit te klaren, lijkt er nood te zijn aan verbeterde opleiding en training voor pediatrische zorgverleners in het communiceren met kinderen aan het levenseinde. Dit kan de betrokkenheid van minderjarigen in de toekomst alleen maar verder verbeteren.

16.6 Referenties

- 1 Chambaere K, Bilsen J, Cohen J et al. A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: research protocol. *BMC Public Health*. 2008;8(1):299
- 2 Vrakking AM, van der Heide A, Arts WF et al. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*. 2005;159(9):802-809
- 3 Deliens L, van der Wal G. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. *Lancet*. 2003;362(9391):1239-1240
- 4 Deliens L, Mortier F, Bilsen J et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet*. 2000;356(9244):1806-1811
- 5 Bilsen J, Cohen J, Chambaere K et al. Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium. *N Engl J Med*. 2009;361:1119-1121
- 6 American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-357
- 7 Law on patient rights. 2002
- 8 Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 2001;5
- 9 Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2007
- 10 McCabe ME, Hunt EA, Serwint JR. Pediatric Residents' Clinical and Educational Experiences With End-of-Life Care. *Pediatrics*. 2008;121(4):e731-e737
- 11 de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007;10(1):67-85
- 12 Zacharias M, Watts D. Pain relief in children. Doing the simple things better. *BMJ*. 1998;316(7144):1552
- 13 Baker JN, Angheliescu DL, Kane JR. Pain still lords over children. *J Pediatr*. 2008;152(1):6-8
- 14 Houlahan KE, Branowicki PA, Mack JW, Dinning C, McCabe M. Can end of life care for the pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved? *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006;23(1):45-51
- 15 Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care*. 1996;12(4):21-30
- 16 Douglas C, Kerridge I, Ankeny R. Managing intentions: the end-of-life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia. *Bioethics*. 2008;22(7):388-396