

A photograph of a hospital ward. In the foreground, a patient lies in a hospital bed, partially covered by a white blanket. A woman in a pink top stands by the head of the bed, looking down at the patient. To the right, another person is seated at a table, and a large white rabbit balloon wearing a yellow shirt is visible. The room is filled with medical equipment, including monitors and a cart with various supplies. The overall atmosphere is clinical but also has some personal touches like the balloon and colorful decorations on the wall.


“Als mijn kind maar niet lijdt”

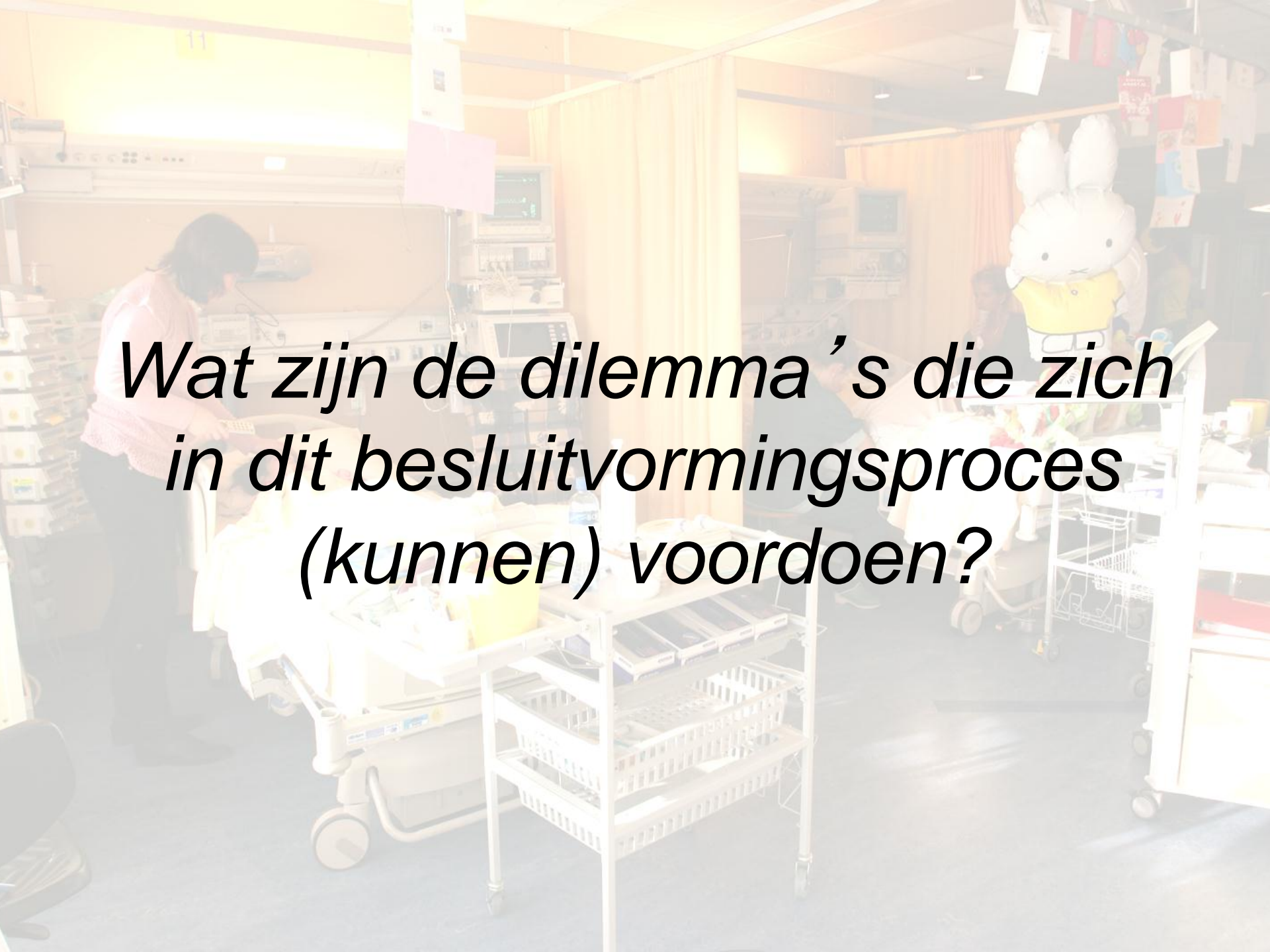
Mirjam de Vos en Ilse Zaal-Schuller
Medische ethiek /
Kindergeneeskunde
AMC

Meer aandacht voor palliatieve zorg bij kinderen

- Door signalen van ouders en huisartsen
- Ontstaan van kinderspices
- Oprichting Stichting PAL (www.kinderpalliatief.nl)
- Richtlijn Kinderpalliatieve zorg (NVK en PAL)
- Emma Thuis Team (AMC en PAL)
- Expertisecentrum/kennisnetwerk in voorbereiding
- Onderzoek

Einde-van-leven beslissingen in Nederland

1. Instellen of niet instellen van behandeling
 2. Continueren of staken van behandeling
 3. Verhogen van medicatie om symptomen te verlichten
 4. Palliatieve sedatie
 5. Euthanasie
 6. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen
- 
- A photograph of a hospital room. In the foreground, a patient lies in a hospital bed, partially covered by a white blanket. A woman in a pink top stands by the bed, looking at the patient. To the right, a large white bunny balloon wearing a yellow shirt and glasses is visible. In the background, there are medical monitors and equipment. The room is brightly lit, and the overall atmosphere is clinical but somewhat comforting due to the presence of the balloon.

A photograph of a hospital room. In the foreground, a patient is lying in a bed, partially covered by a white blanket. To the left, a woman in a pink shirt is standing and looking at the patient. In the background, there are medical monitors and equipment. A large white bunny balloon with a yellow shirt is visible on the right side of the room. The room is brightly lit, and there are various medical supplies and equipment scattered around.

Wat zijn de dilemma's die zich in dit besluitvormingsproces (kunnen) voordoen?

Meest beschreven dilemma's

1. Zinvol versus zinloos
 2. Leven versus kwaliteit van leven
 3. Autonomie versus goed hulpverlenerschap
 4. Belang van kind versus belang van ouders
- 
- A photograph of a hospital room, likely a pediatric ward, with a patient lying in a bed. A large white rabbit balloon is visible in the background. The room contains medical equipment, including monitors and a cart with supplies. The text is overlaid on the image.

Directe aanleiding tot onderzoek

Rob, 16 jaar

Ernstige meervoudige beperking

Ernstige epilepsie

Aanvankelijke weigering tot opname op IC

Bas, 6 maanden

Acute infectieziekte

Blijvende neurologische schade

Ouders vragen om staken van IC behandeling

A photograph of a hospital room. In the foreground, a patient is lying in a bed, partially covered with a white blanket. To the right of the bed, there is a large white balloon shaped like a rabbit wearing a yellow shirt and glasses. In the background, a person is sitting at a desk or table, possibly a nurse or doctor, looking at some papers. The room is filled with medical equipment, including monitors and a cart with various supplies. The overall atmosphere is clinical but also has some decorative elements like the rabbit balloon.

Onderzoeksproject ‘Besluitvorming op maat’

1. Landelijke survey onder kinderartsen
2. Literatuurstudie naar ouderperspectief wereldwijd
3. Observationale studie van gesprekken tussen ouders en kinderartsen in VUmc en AMC

Uitkomsten uit dit onderzoek

- Einde-van-leven beslissingen zijn teambeslissingen
- Ouders worden zeer verschillend betrokken
- Conflicten komen regelmatig voor, maar worden vrijwel altijd opgelost
- In gesprekken ligt nadruk op informeren, niet op horen en overleggen
- Ouders zelf wensen actieve betrokkenheid, niet passief (made) verantwoordelijkheid

Uitspraken uit interviews

‘Naar ons gevoel moeten we de kwaliteit van leven van ons kind voortdurend verdedigen. Doen we dat niet, dan krijgt zij niet de behandeling die nodig is.’

(moeder van een meervoudig gehandicapt meisje van 12 jaar)

‘Gesprekken met ouders over einde-van-leven beslissingen voer je altijd te vroeg of te laat.’

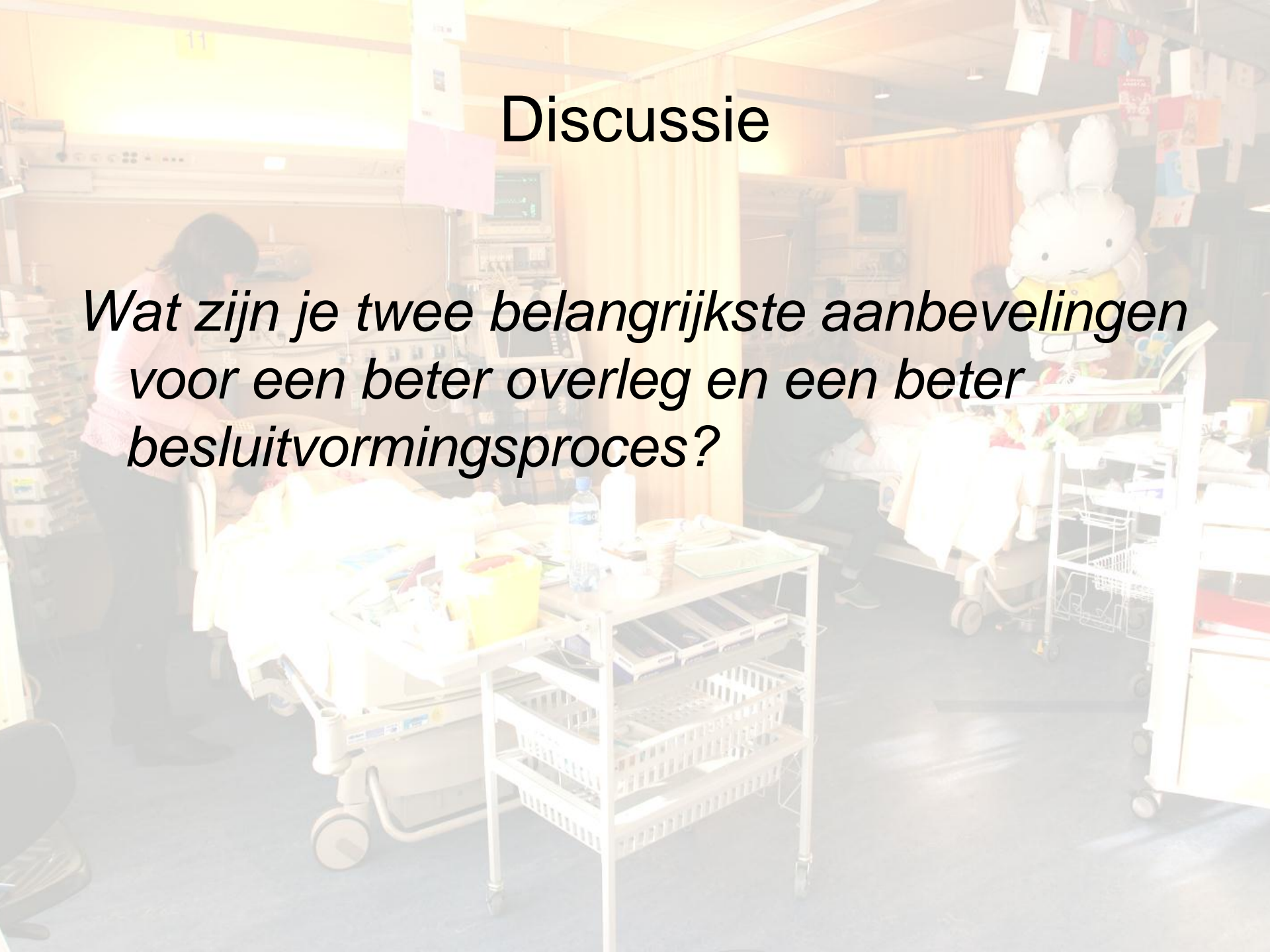
(kinderarts)

‘Wanneer je ouders om instemming zou vragen, voelen zij zich schuldig aan de dood van hun kind.’

(verpleegkundige)

Discussie

Wat zijn je twee belangrijkste aanbevelingen voor een beter overleg en een beter besluitvormingsproces?



Van praktijk naar ideaal

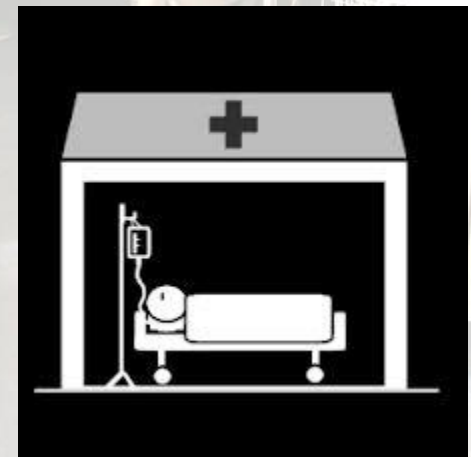
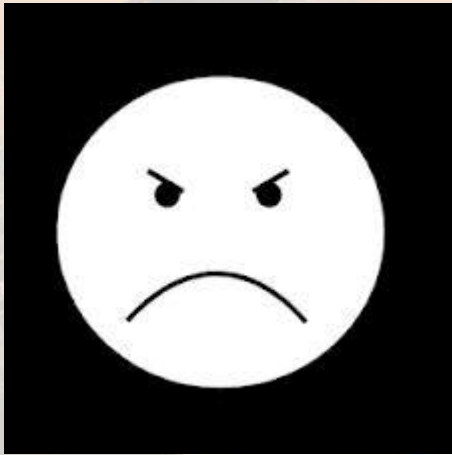
- Checklist voor besluitvormingsproces op intensive care
- Trainingsmodule ‘Gesprekken rond einde-van-leven’ voor artsen en verpleegkundigen
- Informatie op maat voor ouders
- Vervolgonderzoek

Ingrijpende behandelbeslissingen bij kinderen met een verstandelijke beperking

Centrale onderzoeksvragen:

1. Hoe worden ouders momenteel betrokken bij deze beslissingen?
2. Hoe willen zij hierbij betrokken worden?

Het onderzoek in picto's



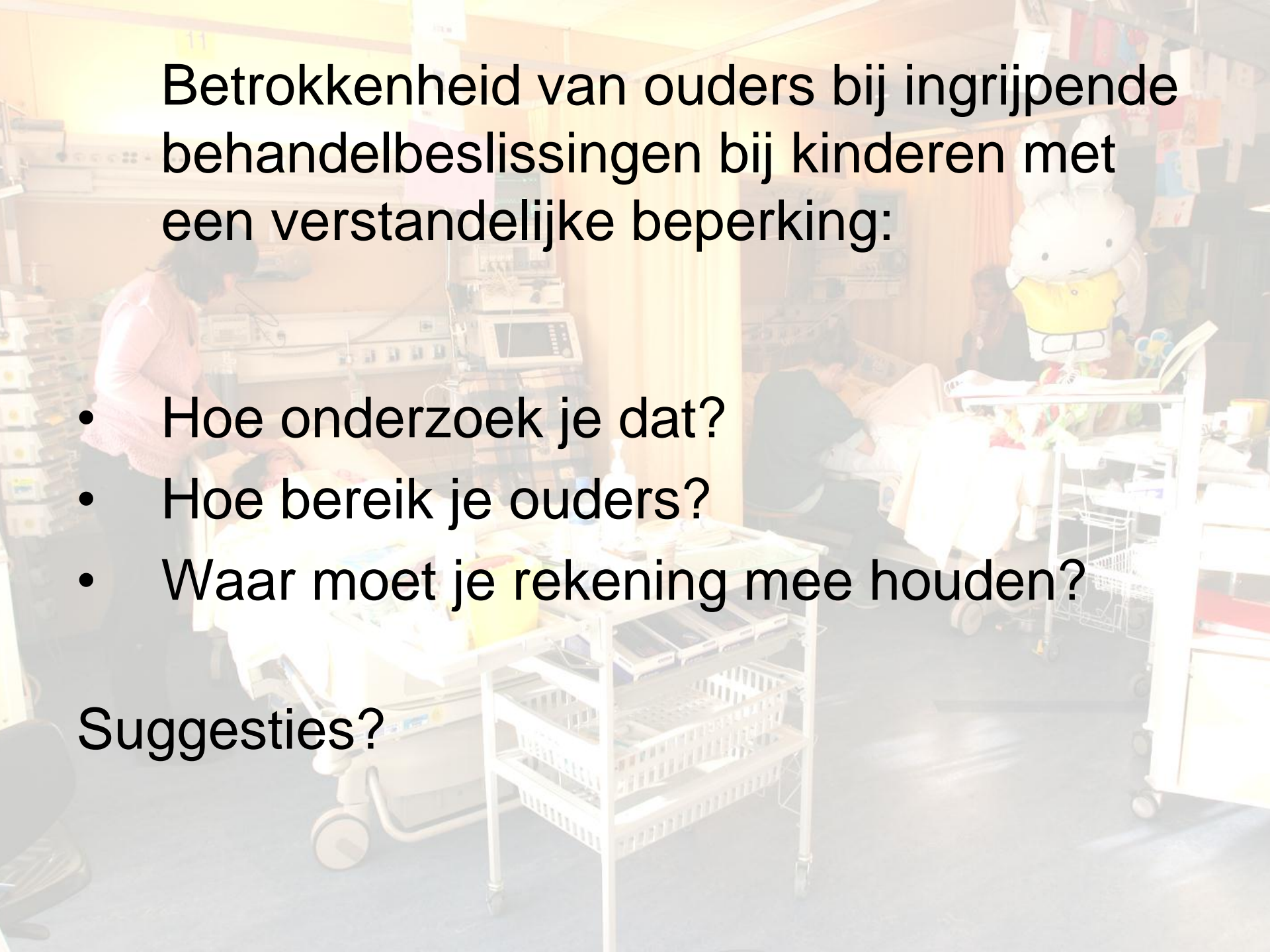
Het onderzoek in de praktijk



Betrokkenheid van ouders bij ingrijpende behandelbeslissingen bij kinderen met een verstandelijke beperking:

- Hoe onderzoek je dat?
- Hoe bereik je ouders?
- Waar moet je rekening mee houden?

Suggesties?



Plan op dit moment

- Interviews met 15 ouders
- Ook interviews met de betrokken arts en verpleegkundige
- Onderwerpen:
 - Hoe bent u betrokken?
 - Hoe zou u betrokken willen worden?
 - Visie op kwaliteit van leven
 - Visie op wat zinvol is en wat niet meer

Concrete uitwerking

- Interview met 15 ouders van een kind
 - Tussen 1-18 jaar
 - Met een verstandelijke beperking
 - Afgelopen 2 jaar ingrijpende behandelbeslissing
- Interviewduur 1-1.5 uur
(lokatie/tijd in overleg met ouders)
- Vragen en aanmelding: bij mij
- Behoefte aan verdere informatie? Door middel van informatiebrieven en per mail (i.h.schuller@amc.nl)