

Palliatieve en levenseindezorg in neonatologie

Laure Dombrecht
Avondcolloquium "Nevenwerkingen van vroeggeboorte" - 24 maart 2021



1

Kindersterfte wordt vaak over het hoofd gezien → 8/1000 geboortes in Vlaanderen overlijdt voor de leeftijd van 1 jaar



2

Foeto-infantiele sterfte en levenseindebeslissingen

We kunnen niet elk kind redden

- Foeto-infantiele sterfte is vaak voorafgegaan door een levenseindebeslissing
- Brengt ethische dilemma's mee (levensreddend versus beëindigen van lijden)

3

Types levenseindebeslissingen

Welke medische beslissingen zijn mogelijk?

- Niet-behandelbeslissingen → staken of niet instellen van een behandeling
- Toedienen van medicatie met mogelijks/intentioneel levensverkortend effect

Levensverkortende intentie van de arts

- Geen intentie
- Co-intentie
- Expliciete intentie

4

Levensindebeslissingen voor de geboorte

Congenitale aandoeningen worden steeds vaker prenataal vastgesteld

Geeft de mogelijkheid om voor de geboorte beslissingen te maken

Welke beslissingen zijn mogelijk?

- Abstinentie
- Mogelijks met palliatieve zorg na de geboorte
- Laattijdige zwangerschapsafbreking (2^e en 3^e trimester)

5

Conceptueel framework

Medisch-technische classificatie	Levensverkortende intentie	Foetale sterfte	Neonatale en infantiele sterfte
Niet-behandelbeslissingen	Geen intentie	Geen tocolyse opstarten bij vroegtijdige weeën op 24 weken	Geen antibiotica toedienen
	Co-intentie		Geen cardiologische chirurgie
	Expliciete intentie	Geen intra-uteriene transfusie bij anemische foetus	Stopzetten van artificiële beademing
Medicatie toediening/ medische interventie	Geen intentie		Toedienen van anti-convulsieve therapie
	Co-intentie		Morfine toediening
	Expliciete intentie	Laattijdige zwangerschapsafbreking met foeticide	Spierverslapper toedienen

6

Wettelijk kader in BE

Abortuswetgeving na 12 weken:



- Ernstig gevaar voor gezondheid van de moeder
- Kind zal lijden aan uiterst zware kwaal, ongeneeslijk op moment van diagnose

7

Wettelijk kader in BE

Na de geboorte: meer onduidelijkheid



- Staken of niet instellen van een behandeling
- Pijn/symptoom medicatie met mogelijks levensverkortend effect
- Actief ingrijpen met intentioneel levensverkortend effect (vs euthanasiewet)

8

Wat hebben we onderzocht?

Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

- Internationaal enkel trendstudies in NL (1995, 2001, 2005, 2010)
- Verhoogd aantal NTDs, daling in medicatie met expliciete intentie
- Gelimiteerde validiteit door Groningen-protocol

9

Wat hebben we onderzocht?

Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

- Internationaal enkel trendstudies in NL
- Verhoogd aantal NTDs, daling in medicatie met expliciete intentie
- Gelimiteerde validiteit door Groningen-protocol

Zorgvuldigheidscriteria om in
uitzonderlijke situaties het
levenseinde van extreem zieke
baby's te versnellen

Unieke setting wereldwijd

10

Wat hebben we onderzocht?

Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

- Internationaal enkel trendstudies in NL
- Verhoogd aantal NTDs, daling in medicatie met expliciete intentie
- Gelimiteerde validiteit door Groningen-protocol
- Vlaamse data 1999-2000

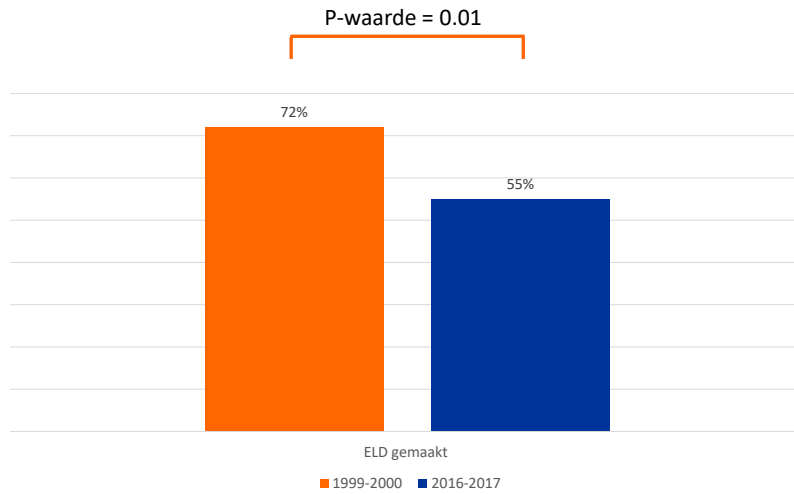
11

- Prevalentie blijft constant → 3/5 overlijdens <1 jaar voorafgegaan door ELD
- Meest voorkomende levenseindebeslissing is een niet-behandelbeslissing (ongeveer 35%)
- Medicatietoediening zonder expliciete levensverkortende intentie in ongeveer 15% van alle overlijdens
- In 8,5% van de gevallen medicatietoediening met expliciete levensverkortende intentie

12

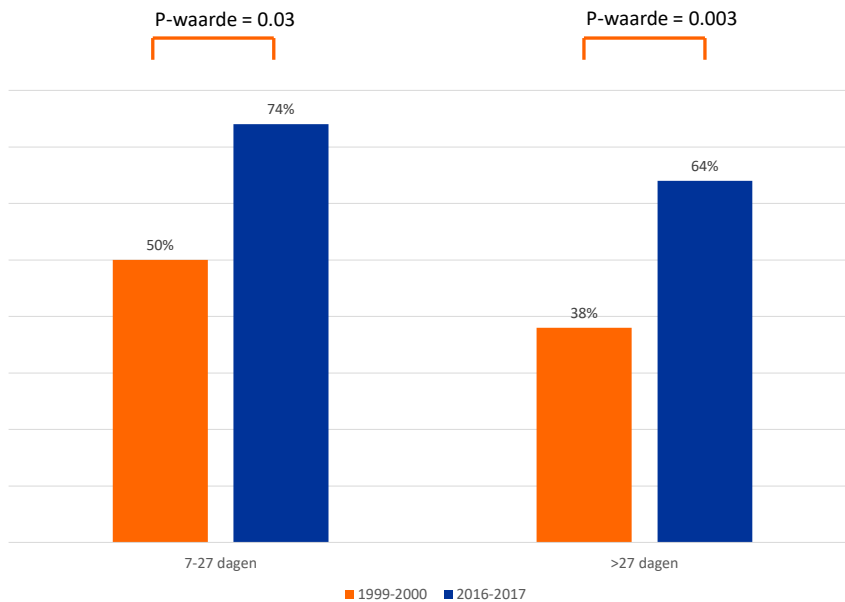
Verschuiving in prevalentie afhankelijk van de leeftijdsgroep

< 7 dagen oud → lagere prevalentie van ELDs



13

Ouder dan 7 dagen → Hogere prevalentie



14

Na de eerste levensweek worden significant andere beslissingen gemaakt

Stijging in prevalentie van staken van behandeling

Stijging in medicatiegebruik met expliciete levensverkortende intentie

15

Belangrijke groep overlijdens voorafgegaan door medicatie met expliciete levensverkortende intentie

8,5% van de totale populatie

In NL in 2010 slechts 1% (ondanks het Groningen protocol)

- Retrospectieve evaluatie
- Ontmoedigend effect van het Groningen protocol?
- Andere invulling van het concept in NL en BE? (gewenst levensverkortend effect VS expliciete intentie)
- NL en BE artsen geven andere invulling aan dezelfde vragen?

16

Palliatieve zorg

Medicatiegebruik bij expliciete levensverkortende intentie →
sedativa en opioïden
= medicatie om pijn en/of symptomen te bestrijden

Reden voor de beslissing → Vaker omwille van slechte
levenskwaliteit in 2016-2017 (in 1999-2000 vaker omwille van
geen reële overlevingskansen)

Waarschijnlijk medicatie toegediend binnen een palliatieve
zorgsetting om lijden te beëindigen

17

Verschillen in beslissingen naargelang leeftijd van het kind

Meer en betere therapeutische behandelingen beschikbaar
→ vaker initieel gestart met behandeling (ipv snel overlijden
kort na geboorte)

Blijkt succesvol (want stijging in geboortecijfers tov 1999-2000
maar daling in populatie sterfgevallen)

Behandelingen niet gunstig voor elk kind → geringe verwachte
levenskwaliteit later

- Daarom stijging in staken behandeling na eerste week
- + stijging in medicatie met expliciete levensverkortende intentie

18

Toch stabiele prevalentie ELDs overall

60% van neonatale en kindersterfte < 1 jaar voorafgegaan door een ELD

Gelijkaardig aan cijfers in NL

Hoger dan bij kinderen tussen 1-17 jaar (36%) en volwassenen (48%) → minder plotse overlijdens

Niet behandelbeslissingen meest voorkomend (1/4)

19

Wat hebben we onderzocht?

Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

Attitudes van zorgverleners

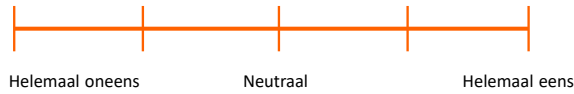
20

De vragenlijst

Attitude items

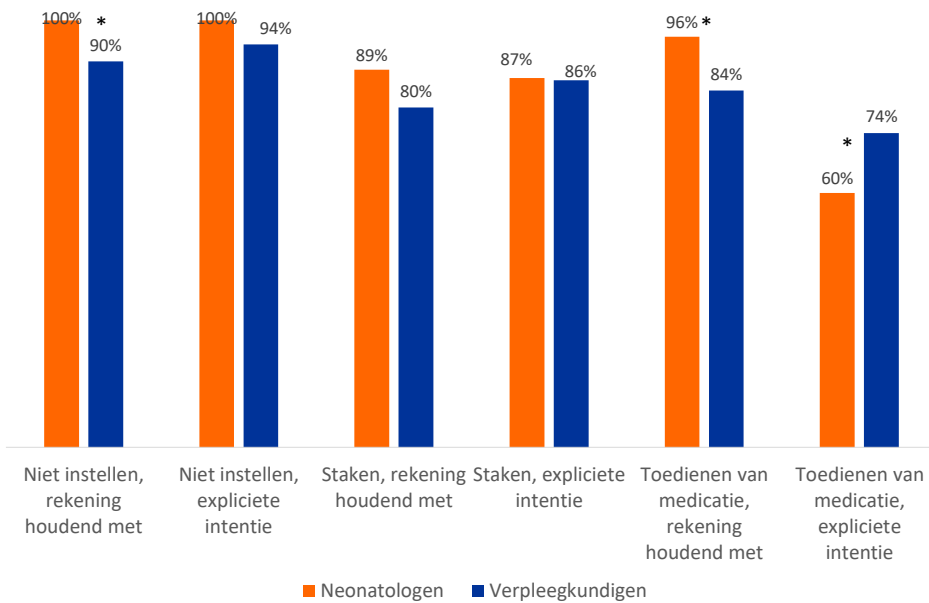
- 6 neonatale attitude items
- 6 prenatale attitude items

Bij pasgeborenen met een ernstige aandoening is het in bepaalde gevallen aanvaardbaar om...



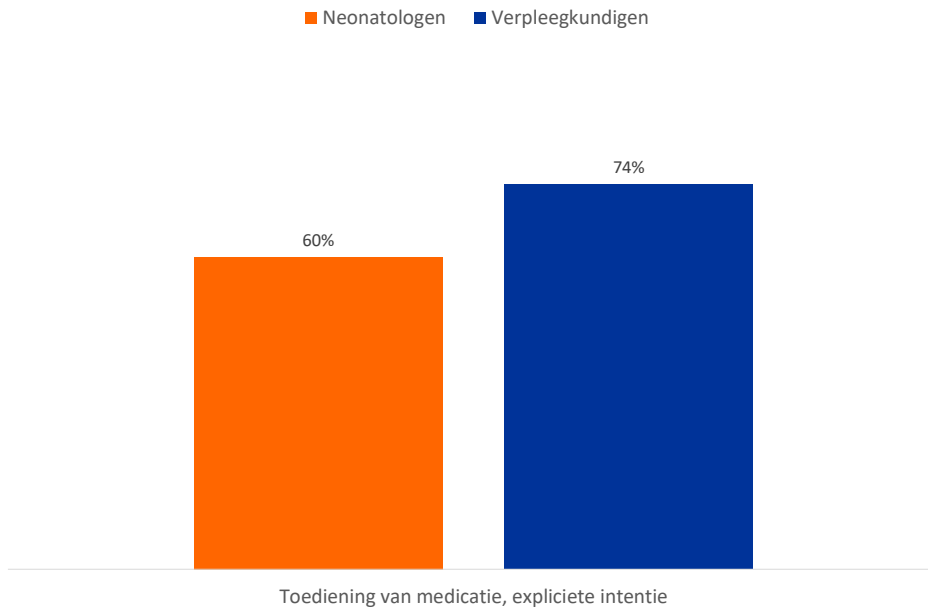
21

Hoge aanvaardbaarheid van neonatale levenseindebeslissingen, zelfs buiten het wettelijk kader



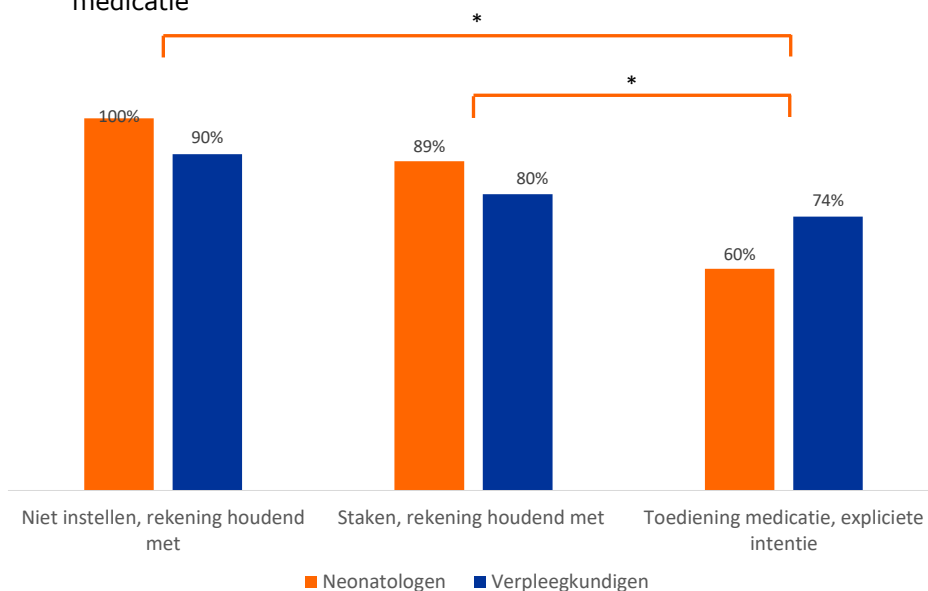
22

Vershil in aanvaardbaarheid van 'actieve levensbeëindiging' tussen artsen en verpleegkundigen



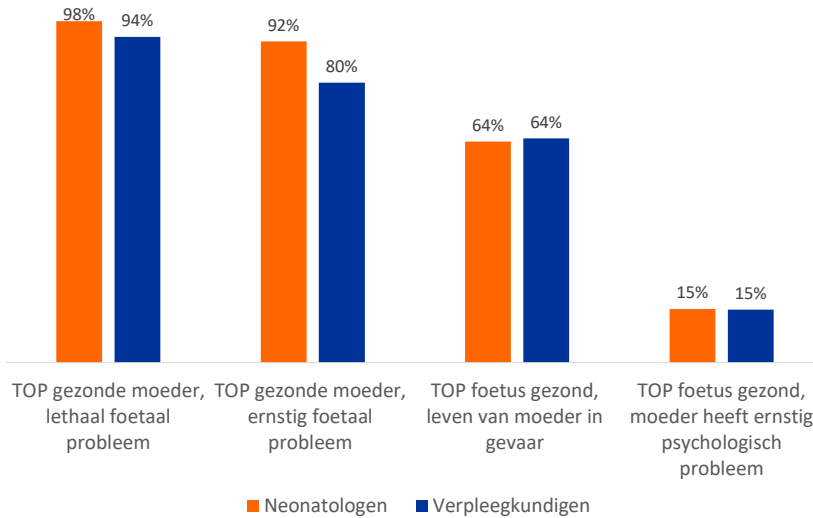
23

Vershil in aanvaardbaarheid van niet behandelbeslissingen met mogelijks levensverkortend effect en 'actieve levensbeëindiging' dmv medicatie



24

Hoge aanvaardbaarheid van zwangerschapsafbreking na levensvatbare termijn – behalve bij ernstig psychologisch probleem van de moeder bij gezonde foetus



25

Implicaties

Hoge aanvaardbaarheid voor 'actieve levensbeëindiging' → met beste bedoeling voor het kind

Voorgaande studies tonen aan dat deze beslissingen voorkomen in Europa, zelfs wanneer deze niet wettelijk toegestaan zijn

Noodzaak om wettelijkheid en regelgeving te bespreken?

Niet behandelbeslissingen hebben hogere aanvaardbaarheidsgraad



Niet behandelbeslissingen
geprefereerd, maar niet altijd mogelijk
Belangrijkste doel = kind verlossen uit hun lijden

26

Hoge aanvaardbaarheid voor zwangerschapsafbreking bij levensvatbare termijn wegens ernstige of lethale foetale diagnose

Mogelijk komt dit door het wettelijk klimaat in België → liberale abortuswetgeving bij congenitale afwijkingen



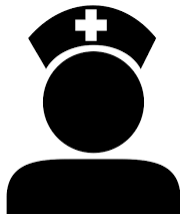
We verwachten andere resultaten in landen met minder liberale abortuswetgeving

(bv bij wetgeving waar zwangerschapsduur van 23, 24, 25 weken als limiet wordt gesteld, of waar TOP verboden is)

27



Vershil in aanvaardbaarheid van 'actieve levensbeëindiging' tussen beide groepen zorgverleners



Verantwoordelijkheid voor de (illegale) beslissing?

OF

Verpleegkundigen worden vaker geconfronteerd met lijden van het kind?

28

Wat hebben we onderzocht?

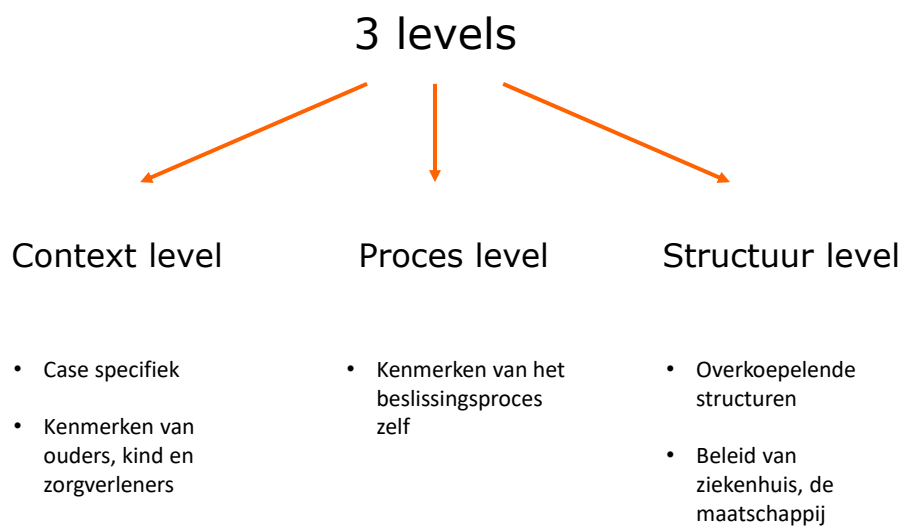
Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

Attitudes van zorgverleners

Ervaring van zorgverleners

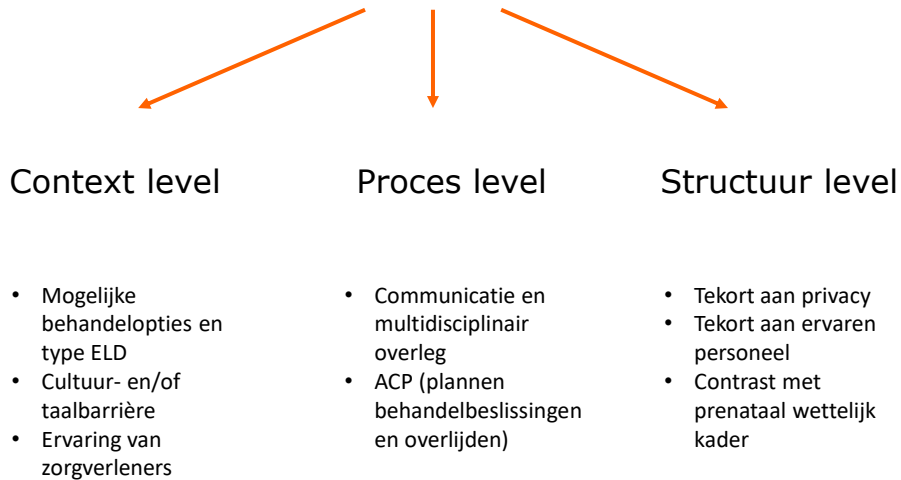
- Wat maakt beslissingen gemakkelijker?
- Wat maakt het moeilijker?
- Waar kan ingegrepen worden?

29



30

Belangrijkste resultaten per level



31

Belang voor de praktijk?

- Tekort aan privacy
 - Aparte ruimte voorzien
 - Niet gestoord worden + geen slechte connotatie
 - Kleine aanpassing, groot resultaat
- Multidisciplinair overleg en debriefing
 - Bevestiging van meerdere ervaren zorgverleners
 - Reduceren van onzekerheid
 - Includeren van alle betrokkenen
- ACP
 - Zorgt voor betere communicatie
 - Minder overhaaste beslissingen

32

- Meer ervaring
 - Training in EoL Care in opleidingen
 - Verhoogd vertrouwen
 - Minder druk op de zorgverleners
- Niet-behandel beslissingen, actief ingrijpen en het wettelijk kader
 - Overhaaste beslissingen tegengaan
 - Discussie over wetsverandering openen
 - Niet hebben van de legale optie om actief in te grijpen is een belangrijke barrière

33

Wat hebben we onderzocht?

Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

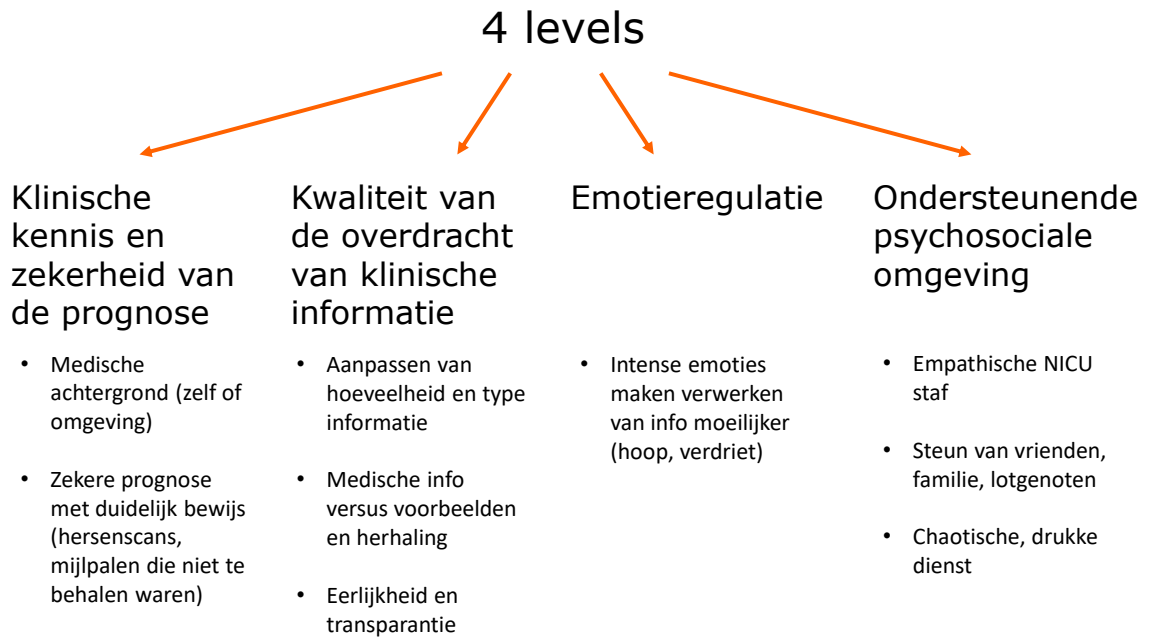
Attitudes van zorgverleners

Ervaring van zorgverleners

Ervaring van ouders

- Wat maakt beslissingen gemakkelijker?
- Wat maakt het moeilijker?
- Waar kan ingegrepen worden?

34



35

Belang voor de praktijk?

- Emotionele momenten zorgen ervoor dat informatie niet/niet goed binnen komt → HERHALING!
- Tailored approach is nodig want:
 - Achtergrondkennis en mogelijkheid om medische termen/prognose te begrijpen
 - Emotieregulatie: sommige hebben nood aan veel informatie, anderen net niet
- Private ruimtes, rust creëren
 - Zorgt voor betere communicatie
 - Minder overhaaste beslissingen

36

Wat hebben we onderzocht?

Wat is de prevalentie van deze beslissingen in Vlaanderen?

Attitudes van zorgverleners

Ervaring van zorgverleners

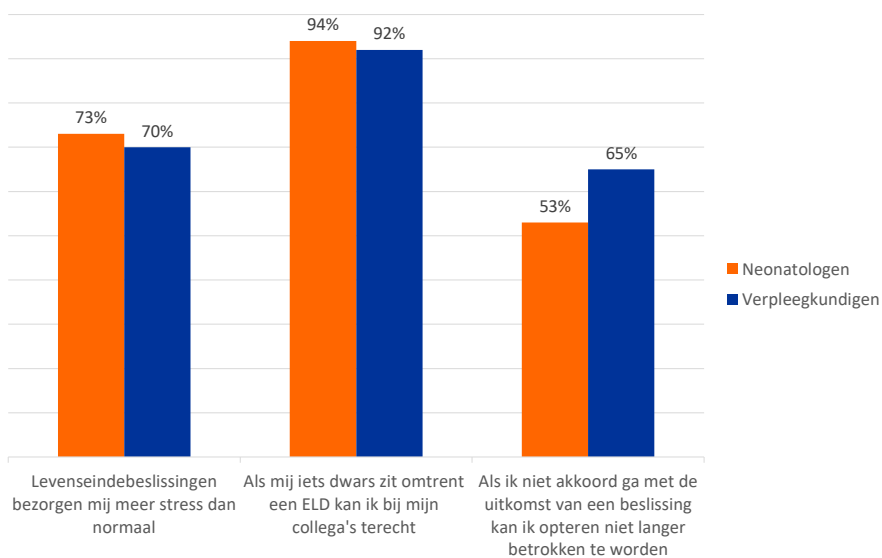
Ervaring van ouders

Worden zorgverleners voldoende ondersteund?

- Hoger risico op burn-out & compassion fatigue
- Invloed op de zorg
- Geen info over ondersteuning van zorgverleners

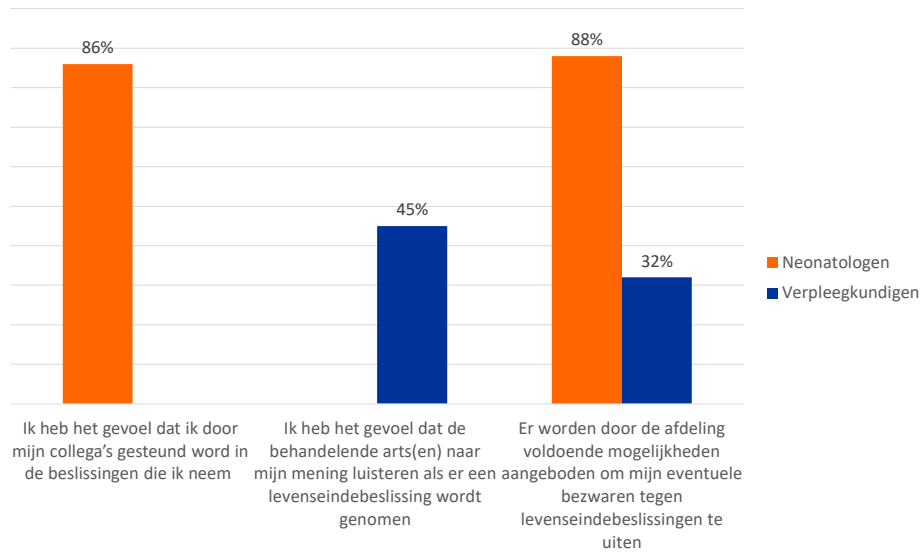
37

Stress bij zorgverleners



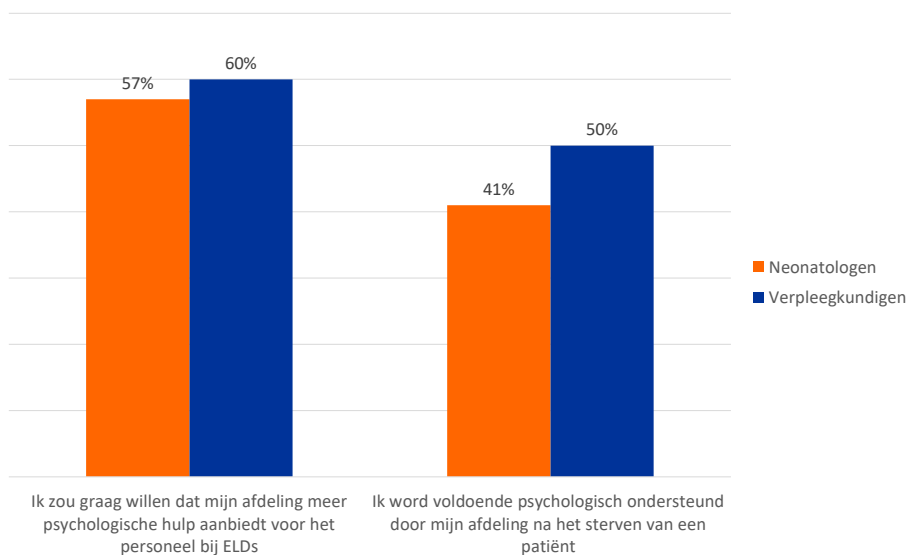
38

Verschillen tussen artsen en verpleegkundigen



39

Professionele ondersteuning voor zorgverleners



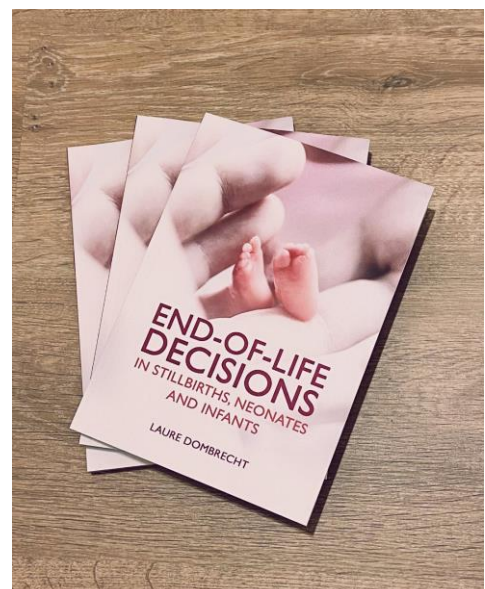
40

Aanbevelingen

- Zorgverleners ervaren meer stress dan normaal wanneer ze geconfronteerd worden met levenseindebeslissingen
- Ze voelen zich ondersteund door collega's → maar dit is niet voldoende
- Professionele steun voor zorgverleners ontbreekt!
 - Ook regelmatige debriefings kan helpen (betrekken van alle zorgverleners kan stress reduceren)
 - In richtlijnen betrekken van zorg voor de zorgverleners
 - Preventief stress bij zorgverleners aanpakken
- Verpleegkundigen voelen zich niet gehoord door artsen (multidisciplinair overleg → betrek ook vpk!)

41

Bedankt voor de aandacht



42