

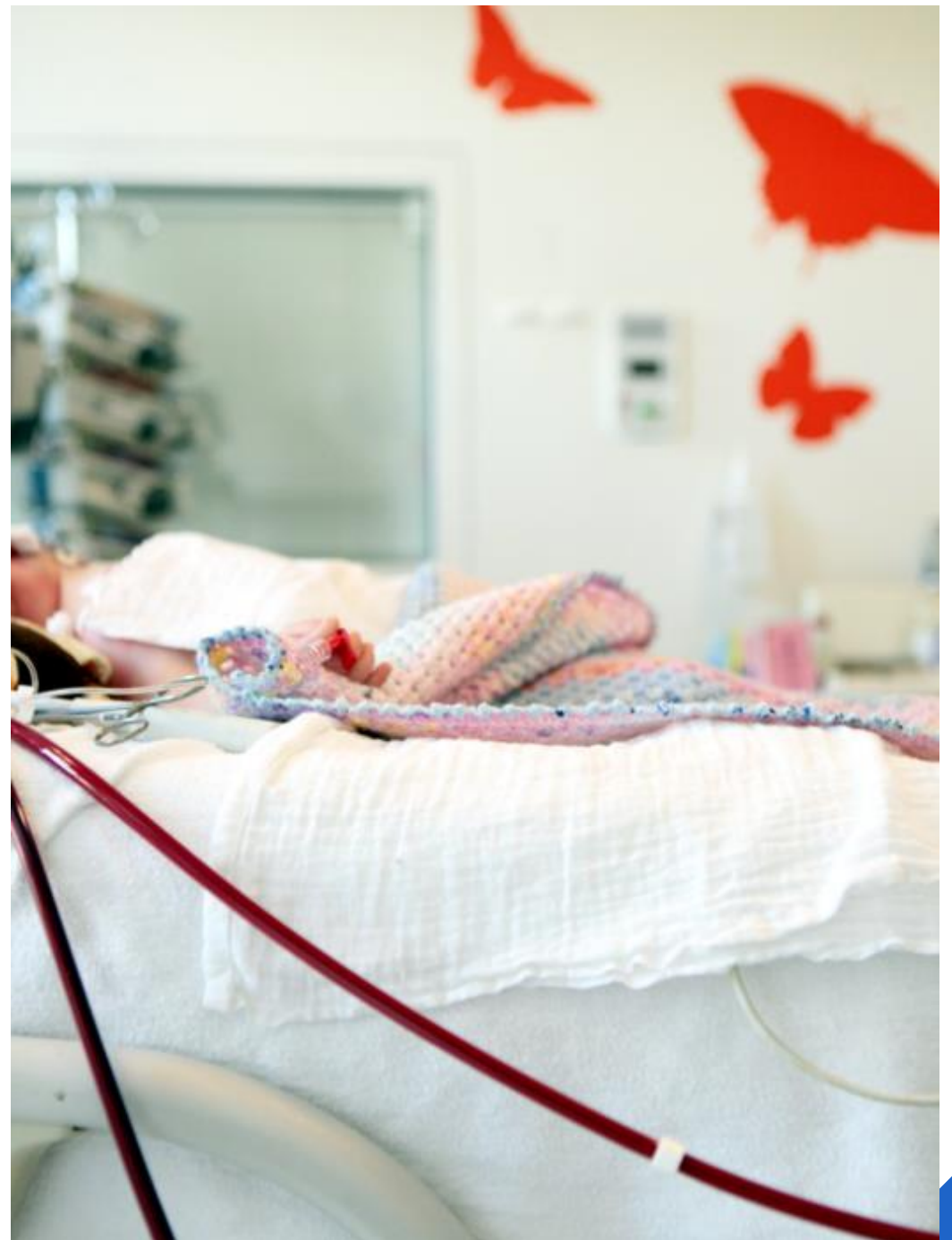
# End-of-life Praktijk op Intensieve Zorg Pediatrie

avondcolloquium “Zorgplanning en palliatie” 16 maart 2022



# Basisprincipes

- ▶ Primaire doelen geneeskunde :  
gezondheid bevorderen, lijden verlichten,  
ziekte voorkomen.
- ▶ Life sustaining therapy (LST)
  - ▶ Cardio Pulmonale Resuscitatie (CPR)
  - ▶ Orgaanfunctieondersteuning (mechanische ventilatie, vasoactieve medicatie, nierfunctievervangende technieken)
  - ▶ Klinisch geassisteerde voeding en hydratatie
  - ▶ Antibiotica
  - ▶ Experimentele behandelingen
- ▶ Technologische revolutie



# Basisprincipes

- ▶ Kernvraag : *“Is het steeds in het belang van de patiënt van deze mogelijkheden ten allen tijde aan te wenden ?”*
- ▶ Withholding therapie : een LST wordt niet opgestart
- ▶ Withdrawal therapie : een LST wordt stopgezet
- ▶ Limiteren therapie : bepaalde LST wordt nog aangeboden, andere niet
  - **Geen verschil vanuit ethisch oogpunt**
- ▶ Palliatieve zorg :
  - ▶ Actieve en holistische (fysisch, psychisch, emotioneel, sociaal, spiritueel) interventies
  - ▶ Gericht op de verbetering van de levenskwaliteit van patiënt en familie door symptoomverlichting
  - ▶ Continu proces vanaf diagnose en herkenning, doorheen het ziekteproces tot het overlijden en het rouwproces achteraf

# Wat is de omvang van de problematiek ? Pediatrische sterftcijfers...

- ▶ Bron: Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie (statbel.fgov.be)
- ▶ Gegevensbasis : individuele formulieren ingevuld bij aangifte bij de burgerlijke stand (model IIID bij kind < 1 jaar en model IIIC bij kind > 1 jaar), ingevuld door geneesheer en gemeentelijke administratie
- ▶ Classificatie van doodsoorzaak volgens ICD-10 van de WHO
- ▶ Sterftetafel per leeftijd 2020

Verstreken leeftijd	Waargenomen sterfgevallen
Birth	318
0	63
1	21
2	13
3	8
4	13
5	12
6	10
7	6
8	6
9	5
10	8
11	15
12	13
13	20
14	16
15	13
16	26

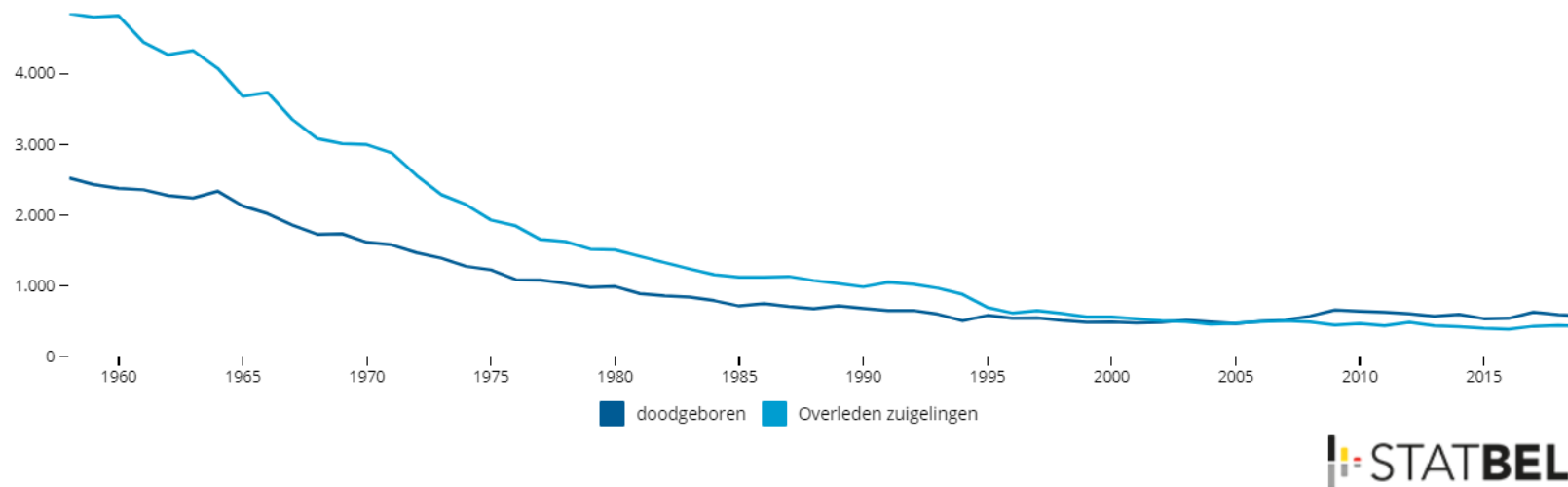
# Foeto-infantiele sterfte België 2019

Leeftijd bij het overlijden	BELGIË		
	Jongens	Meisjes	Totaal
Totaal	243	183	426
Minder dan 1 dag	48	54	102
1 dag	16	11	27
2 dagen	15	4	19
3 dagen	16	4	20
4 dagen	13	6	19
5 dagen	6	2	8
6 dagen	5	6	11
7 - 27 dagen	51	40	91
28 - 364 dagen	73	56	129
Gemiddelde leeftijd (in dagen)	43,4	36,4	40,4

Bron : Statbel (Algemene Directie Statistiek - Statistics Belgium)

# Pediatrische sterftcijfers – evolutie

Aantal overlijdens



“niet-natuurlijke overlijdens”  
leeftijd 28d-15j

- ▶ 1992
  - 249 uitwendige oorzaken
- ▶ 2009
  - 93 uitwendige oorzaken
- ▶ 2018
  - 60 uitwendige oorzaken

# Waar sterven kinderen ?

- ▶ Trend naar overlijden thuis bij kinderen met complexe chronische aandoeningen
- ▶ Vooral bij kinderen > 1 jaar
- ▶ 2010 België :
  - ▶ 690 overlijdens 0-14j
  - ▶ 181 thuis
  - ▶ 447 in ziekenhuis (incl neonatale) – naar schatting 150 kinderen 28d-14j
  - ▶ 8 in instelling
  - ▶ 13 openbare weg
  - ▶ 2 op school
  - ▶ 39 ongekend
- ▶ Thuis sterven zou beter zijn voor de patiënt en de naasten
- ▶ Aard ziektebeeld is belangrijkste bepalende factor
- ▶ socio-economische factoren bepalen mee plaats van overlijden
  - ▶ VS: etnische verschillen ++
  - ▶ aangetoond bij volw 45-79 j in België – studiegroep VUB

Kreicbergs et al. Care-related distress: a nation-wide study of parents who lost their child to cancer. J Clin Oncol. 2005;23:9162-71

Feudtner et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. JAMA 2007, 297(24):2725-32

# Waar sterven kinderen ?

- ▶ Intensieve Zorg Pediatrie is de centrale plaats wat betreft end-of-life praktijk in het kinderziekenhuis
  - ▶ Moore et al. Withdrawal and limitations of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. J Paediatr Child Health 2008, 44: 404-8
  - ▶ Ramnarayan et al. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. J Med Ethics 2007 May; 33(5):255-260
    - 966/1127 ICU/totaal over 7 jaar, 80.1% > 90.6 % ondanks publicatie guidelines betreffende withholding LST
    - Trend wordt als problematisch ervaren
- ▶ Nochtans : rouwproces verloopt beter wanneer ouders controle behouden over verloop levenseinde
  - ▶ Makkelijker in thuissetting of alleszins buiten ICU



Vrienden van het eerste uur : life sustaining therapy (LST)



Vrienden van het laatste uur : end-of-life practice (EOL)

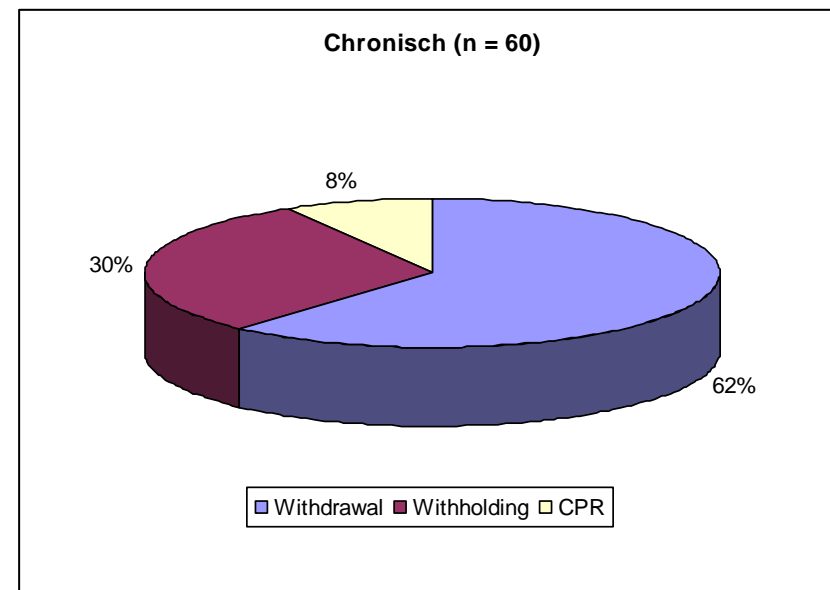
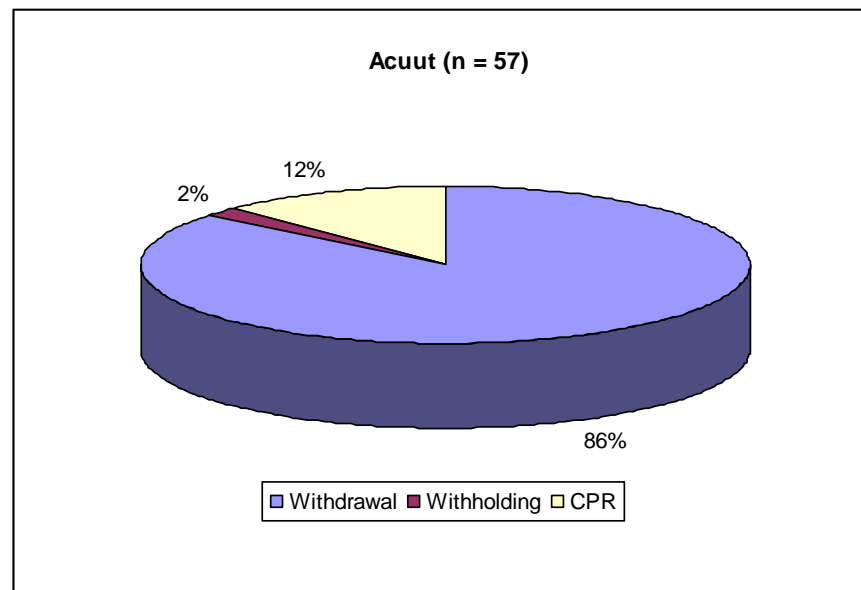


## Waarom sterven kinderen dan op PICU ?

- ▶ acut orgaanfalen, critical illness, medisch handelen soms ontoereikend
- ▶ Complexe chronische aandoeningen leiden tot vroegtijdig overlijden
  - ▶ Vaak na slepend ziekteverloop en volgens voorspelbaar patroon
  - ▶ Toch vaak slechts duidelijkheid omtrent beloop na implementatie LST
  - ▶ DNR code courant bij adulte populatie, minder bij kinderen
- ▶ Maatschappelijk moeilijk aanvaarden kindersterfte > agressieve aanpak, 'alles proberen' (CCM 2002, 30:226-231)
- ▶ Weinig richtlijnen wat betreft 'when to withhold'
- ▶ Omschakeling van curatieve naar palliatieve setting ligt moeilijk bij medische / verpleegkundige staff (Cancer Nurs 2001, 24:413-422)

# Hoe sterven kinderen op PICU ?

- ▶ Overlijden na Withholding/withdrawal of care >> overlijden tijdens CPR
  - ▶ Oberender and Tibballs. Withdrawal of life-support in paediatric intensive care – a study of time intervals between discussion, decision and death. BMC Pediatrics 2011, 11:39
  - ▶ Globaal 60-90 %
- ▶ Dit geeft de gelegenheid het overlijden zo goed mogelijk te omkaderen  
*'Quality of EOL' als deel van 'quality of life'...*
- ▶ IZP UZ Gent 2009-2013



## Zorg rond het levenseinde praktische richtlijnen ?

Bij wie withholding/withdrawal of care te overwegen ?

In overweging te nemen :

- ▶ Ethisch kader
- ▶ Legaal kader (euthanasiewet ...)
- ▶ UN convention on the Rights of the child (1989)
- ▶ Ouderlijke macht en rechten
- ▶ Competentie van het kind
- ▶ Moeilijke besliskunde bij lichamelijke en/of geestelijke beperking: wat is een 'ondraaglijke handicap' ?

# When to withhold/withdraw ?

## RCPCH framework for practice 2015

Medische acties moeten het belang van het kind dienen

Situaties waarin withholding/withdrawing ethisch en legaal (UK) is **een deel kan vormen** van 'good medical practice'

- ▶ Beperkte levensverwachting
  - ▶ Hersendood
  - ▶ Imminent overlijden
  - ▶ Onvermijdbaar overlijden
- ▶ Beperkte levenskwaliteit
  - ▶ Onderliggende pathologie
  - ▶ behandeling
- ▶ Competente beslissing van de patiënt
  - ▶ Oudere kind
  - ▶ Extensieve ziekte-ervaring
  - ▶ Gesteund door ouders

A framework for practice

### Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice

Vic Larcher,<sup>1</sup> Finella Craig,<sup>2</sup> Kiran Bhogal,<sup>3</sup> Dominic Wilkinson,<sup>4</sup> Joe Brierley,<sup>1,5</sup>  
on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health

Larcher V, et al. *Arch Dis Child* 2015;**100**(Suppl 2):s1–s26.

België : geen kader beschikbaar

## When to withhold/withdraw LST ? besliskunde

- ▶ Multidisciplinaire benadering zorgteam
  - ▶ Unanimiteit ?
  - ▶ Beslissing door senior teamleden – vaak na resuscitatie
  - ▶ Goede documentatie
- ▶ Beslissing samen met ouders op basis van objectieve informatie (niet aanvoelen) in onderling vertrouwen
  - ▶ Herhaling diagnostiek ?
  - ▶ Voldoende tijd geven
- ▶ De uiteindelijke morele verantwoordelijkheid voor de beslissing ligt bij het zorgteam
  - ▶ Vermijd schuldgevoelens bij de ouders
- ▶ Conflict zorgteam-ouders
  - ▶ Moet uitgeklaard worden !
  - ▶ Soms via input van onafhankelijke externen (second opinion, juridische dienst, ethisch comité)
  - ▶ Multidisciplinaire benadering belangrijk

# How to withhold/withdraw LST? Praktische aanpak

## ▶ Welke LST te stoppen ?

- ▶ Extubatie - courant
- ▶ Stop artificiële nutritie ?  
Controversieel ! Comfort ??
- ▶ DNR ? Eerst benadrukken wat wel gedaan wordt (comfortzorg)
- ▶ **Withholding/withdrawing betekent niet stopzetten van zorg ! Belang Palliatieve zorg !**

## ▶ Behandeling dyspnoe

- ▶ Respiratoire therapie
  - Zuurstof ? Futiel ?
  - Bronchodilatoren/ steroïden
- ▶ Opiaten als behandeling van subjectieve last

## ▶ Behandeling pijn

- ▶ Palliatieve analgesie : opiaten (bvb morfine 0.05-0.5 mg/kg/u)
  - Op te drijven bij refractaire symptomen tot klinisch effectief
  - Pijnscores (Comfort, RASS ...)

# How to withhold/withdraw LST ?

## Praktische aanpak

### ▶ Behandeling angst, onrust

#### ▶ Benzodiazepines

#### ▶ Palliatieve sedatie

- Bij refractaire symptomen
- Midazolam (0.05-0.1mg/kg/u startdosis), propofol (1-3 mg/kg/u startdosis), barbituraten (zelden)
- Opdrijven ngl noodzaak
- Principes van proportionaliteit en dubbel effect
- Goede documentatie !
- Ervaren clinicus noodzakelijk

### ▶ Behandeling Agonale ademhaling

#### ▶ Voorbereiden van de familie op optreden

#### ▶ Spierrelaxantie ? NIET !!

#### ▶ Goede palliatieve ondersteuning

Cherny et al. EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med 2009 23:581-93

Claessens et al. Palliative sedation: a review of the research literature. J Pain symptom Manage 2008 36(3) 310-31

### ▶ Wat als de patiënt stabiel blijft ?

#### ▶ Geen falen van beslissing !

#### ▶ Comfort/palliatief beleid

#### ▶ Kan tot moeilijke situaties leiden : deze optie vooraf te bespreken



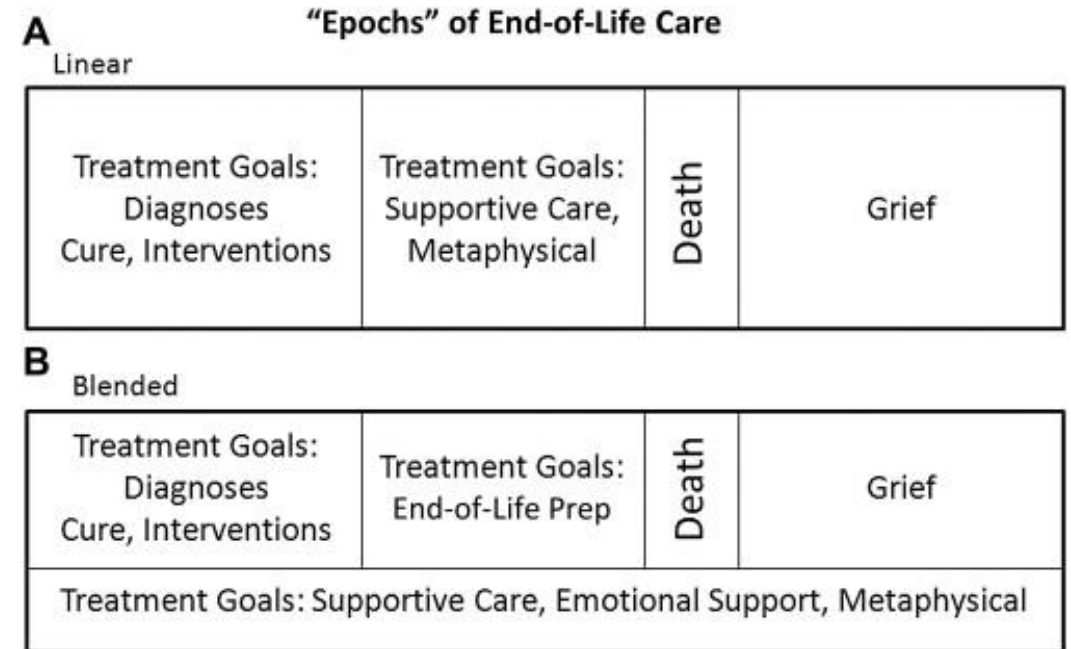
## How to withhold/withdraw LST ? “the window of opportunity”

- ▶ Vroegtijdige besliskunde, wanneer de patiënt afhankelijk is van ondersteuning vitale functies, omtrent verderzetten LST bij acuut neurologisch lijden (HIE, trauma) biedt gelegenheid tot withdrawal en overlijden op humane manier
- ▶ Laattijdige besliskunde kan leiden tot overleven met ernstig beperkte levenskwaliteit of tot controversiële beslissingen (bvb stop artificiële voeding tot overlijden)
- ▶ Maar... vroegtijdige prognosebepaling kan zeer moeilijk zijn
- ▶ Voldoende evidentie voor goede uitkomst om verder te gaan ?
  
- ▶ En wat met de doctrine van het dubbel effect ?

Wilkinson. The Window of Opportunity for Treatment Withdrawal. Arch Pediatr Adolesc Med 2011, 165(3):211-215

## Zorg rond het levenseinde ervaring van de ouders !

- ▶ Voorbereiding van de familie : cruciaal
  - ▶ Vaak onvoldoende info over kans op overleving, frequent gevoel geen enkele controle over levenseinde te kunnen uitoefenen
- ▶ “Communicatie asynchronie”
  - ▶ Ouders hebben veelal al nagedacht over stop therapie voor EOL gesprek
  - ▶ Artsen vinden het te vroeg om dit onderwerp aan te snijden
- ▶ Belangrijkste factor in communicatie: eerlijkheid, beschikbaarheid
  - ▶ Artsen hebben neiging tot overoptimistische inschatting
  - ▶ Geeft ouders vaker het gevoel dat een EOL beslissing correct genomen is



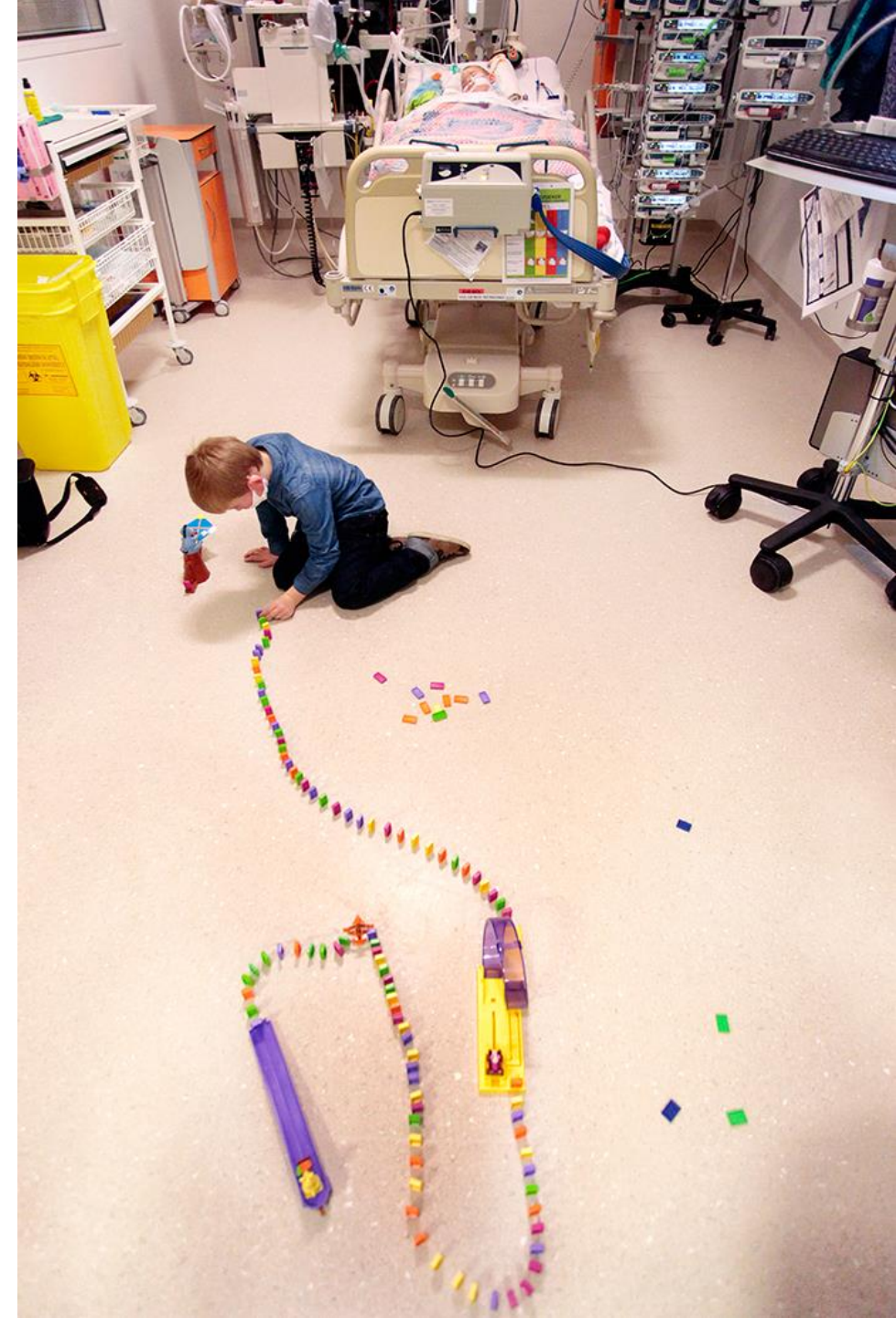
Meyer et al. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. Crit Care Med 2002;30(1):226-31

Michelson et al. Parental Views on Withdrawing Life-sustaining Therapies in critically Ill Children. Arch Pediatr Adolesc Med 2009;163(11):986-992

# Zorg rond het levenseinde begeleiding van de ouders

- ▶ **Omgeving aanpassen !**
  - ▶ Intensive care omgeving = intimiderend
    - Monitoring
    - apparatuur
  - ▶ Ouders aanwezig en betrokken
  - ▶ Kind bereikbaar
  - ▶ Tastbare herinneringen
  - ▶ (religieuze) rituelen
  - ▶ Wassen na overlijden ...
  - ▶ Grote impact op verwerkingsproces  
*Withdrawal of care thuis ?...*
- ▶ **Rouwproces**
  - ▶ Wordt mee bepaald door kwaliteitsvol EOL
  - ▶ Follow-up familie van overleden kinderen door IC team
    - Opvolgafspraak arts / psycholoog
    - Terugkomdag

Longden et al. Family involvement in end-of-life care in a paediatric intensive care unit. *Nurse crit care* 2007, 12(4):181-7





## Zorg rond het levenseinde zorg voor het zorgteam !

- ▶ Communicatie omtrent besliskunde en tijdslijn in multidisciplinair team is cruciaal
- ▶ EOL beslissingen en accommoderend werken naar familie toe kan grote druk leggen op verpleegkundigen
- ▶ Respect voor tegenstrijdige visies wanneer in 'grijze zone'
- ▶ Emotionele belasting ! Belang support in eigen team; belang debriefing bij complexe casussen
- ▶ Rol psycholoog !

*Cave burn-out, hoog verloop staff, conflicten...*

Lee et al. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. J Palliat Med 2008,11(7):986-990

Bateman et al. The wrap-up: a unique forum to support pediatric residents when faced with the death of a child. J Palliat Med 2012, 15(12):1329-34



## Zorg rond het levenseinde welke zijn de barrières voor een goede zorg ?

- Infrequente blootstelling
  - ▶ Grotere emotionele 'burden'
  - ▶ Grote onzekerheid bij besliskunde EOL
  - ▶ VS : 3 overlijdens / pediater / jaar
- Onzekerheid wat betreft medico-legale aspecten
- Gebrek aan opleiding omtrent EOL bij artsen en verpleegkundigen (Pediatrics 2000, 105:575-584)

# Zorg rond het levenseinde welke zijn de barrières ?

## ▶ Cultureel - religieuze factoren

### ▶ Verschillende groepen gaan anders om met withdrawal LST

- Afrikaanse origine : verkiezen vaak agressievere medische aanpak, geloof in mirakel.

Lee et al. Alterations in end-of-life support in the pediatric intensive care unit. Pediatrics 2010;126(4):e859-64

- Islam : mens mag niet interfereren met levenseinde.

Sayeed et al. A Saudi Family making End-of-life decisions in the PICU. Pediatrics 2012, 129(4): 764-68

### ▶ Cave bias, vooroordelen, stereotypering

### ▶ Hoe op te lossen ? Inzicht in verschillen, bemiddelaars

## ▶ Taalbarrière

### ▶ Vaak moeilijk om correcte nuancering over te brengen met tolk

### ▶ Cave correcte informatieoverdracht bij situatie waarbij één ouder exclusief anderstalig is !



# Zorg rond het levenseinde hoe de kwaliteit verbeteren ?

## Quality of Pediatric Death

*A Framework For Consistency*

### QUESTIONS

What is your understanding of your prognosis?

What fears do you have?

What are your goals as time gets shorter?

How do you want to your child to live knowing he/she is going to die?

What are you willing to put your child through for the possible trade-off of more time?

### PARTNERSHIPS

Palliative Care, Pastoral Care, Primary Service

### DETAILS AND DESIGN

Preferred time of withdrawal

Who will be present

Noise, lighting, environmental concerns

Machinery: lines, tubes, machines, monitors, pumps

Cultural and faith-based practices

Positioning of child and themselves in the room

Ensuring privacy and declaration of death

# Pediatriische Orgaan Donatie na Cardiale Dood (DCD): Ethiek

- ▶ Concept DCD versus DBD (Donatie na hersendood)
- ▶ Autonomie van de patiënt en informed consent – obligaatsurrogaat consent
  - ▶ **Consent voor DCD strikt gescheiden van beslissing withdrawal life-sustaining care**
- ▶ Voordeel voor de familie ?
  - ▶ “making it happen for the families”
  - ▶ Positieve impact op rouwproces
- ▶ Voordeel voor de maatschappij ? – ‘distributive justice’
- ▶ Emotioneel belastende procedure met potentieel belangenconflict
  - ▶ Conflict tussen kwaliteitsvolle zorg voor de patiënt en maatschappelijk voordeel
  - ▶ Potentieel bias tov DCD
  - ▶ Steeds prioriteit geven aan kwaliteitsvolle end-of-life care



## Zorg rond het levenseinde conclusies

- ▶ Levensondersteunende therapie is niet steeds in het belang van het kind en het is, na zorgvuldige inschatting, soms nodig deze te onderbreken
- ▶ Bij voorspelbare evolutie dient End of life vroegtijdig besproken te worden  
→ rol van huisarts / kinderarts!
- ▶ Quality of death ! Pleidooi voor goede palliatieve omkadering, ook voor overlijdens in het ziekenhuis !

JEF WILLEMS

Paediatric Intensivist

Critical Care Department – Paediatric Intensive Care Unit

---

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11

E info@uzgent.be

[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

Volg ons op

