



EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN

Een richtlijn voor pediatrische verpleegkundigen

Banaba
Pediatrie & Neonatologie

Lenoir Janna

Academiejaar 2019-2020
Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

LID VAN
**ASSOCIATIE
KU LEUVEN**

THOMAS
MORE

VOORWOORD

Euthanasie; het is een complex onderwerp. Dit al zeker wanneer het gaat over euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen en de zorg hieromtrent. Binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen spelen zowel het wettelijk kader, de ethische vragen, alsook de maatschappelijke context en iedere specifieke individuele situatie, een rol in het bieden van optimale zorg en begeleiding aan de niet-ontvoogde minderjarige, hun vertegenwoordigers en hun omgeving. De uitvoering van deze optimale zorg en begeleiding is complex en vormt een uitdaging voor een multidisciplinair team alsook de pediatrische verpleegkundige binnen het multidisciplinair team.

Ikzelf, als (pediatrische) verpleegkundige, streef ernaar om holistische zorg uit te voeren. Een zorg die gebaseerd is op de juiste uitvoering van de verpleegkundige handelingen binnen het medisch kader in directe verbinding met het psychosociale en de spirituele behoeften. Maar wat houdt deze holistische verpleegkundige zorg juist in binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?

Om hier een zo goed en volledig mogelijk antwoord op te bieden, bestudeerde ik het wettelijk kader en deed ik beroep op databanken om wetenschappelijke literatuur en informatieforums te doorgronden. Vervolgens riep ik de hulp in van mijn interne begeleider. Alsook een expert binnen het werkveld; een Koester-verpleegkundige die zich dagdagelijks bezighoudt met pediatrische palliatieve zorg. Ik wil hier dan ook, binnen dit voorwoord, de tijd nemen om hen te bedanken. Verder wens ik ook een woord van dank te uiten aan mijn familie en vrienden voor het eeuwige geduld, de blijvende steun en aanmoediging tijdens het schrijven van dit werk.

SAMENVATTING

Euthanasie; het is een onderwerp dat in België enerzijds moeilijk bespreekbaar blijft maar anderzijds ook leeft binnen onze samenleving. Op 28 mei 2002 werd namelijk de euthanasiewet goedgekeurd, dit als tweede land ter wereld. Vervolgens werd deze wet op 28 februari 2014 uitgebreid met een euthanasiewet voor niet-ontvoogde minderjarigen. Binnen deze uitgebreide euthanasiewet wordt echter niet beschreven wat de rol van de pediatrie verpleegkundige, binnen het proces rond euthanasie, juist inhoudt. Alsook werd geen uitgeschreven verpleegkundige richtlijn hierover teruggevonden. Het hebben van een verpleegkundige praktische richtlijn is echter noodzakelijk. Een verpleegkundige richtlijn biedt namelijk de nodige theoretische en praktische kennis aan de pediatrie verpleegkundige om vervolgens optimale kwaliteit van zorg te kunnen uitoefenen. Om deze reden werd er binnen dit eindwerk een antwoord gezocht op de vraag *'Wat is de rol van een pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?'*. En diende de gebundelde verkregen informatie binnen dit eindwerk als basis voor het uitschrijven van een eerste verpleegkundige richtlijn voor pediatrie verpleegkundigen die in contact kunnen komen met een eventueel euthanasieverzoek van een niet-ontvoogde minderjarige. Alsook de basis voor het uitwerken van een 'hulp-bij-euthanasie-map', een map die alle nodige documenten en informatie samenbrengt.

Methodologie

Om een antwoord te beschrijven op de bovenstaande hoofdonderzoeksvraag werd er eerst informatie opgezocht rond de euthanasiewetgeving, dit via de portaalsite van de rechterlijke macht van België; www.ejustice.just.fgov.be. Vervolgens werd er naar wetenschappelijke literatuur gezocht binnen de databanken Pubmed, Google Scholar en Limo. Uiteindelijk werden er 14 wetenschappelijke documenten geselecteerd. Om een vollediger antwoord te beschrijven werden informatieve sites geraadpleegd zoals pallialine.be en leif.be. Alsook werd er beroep gedaan op een expert uit het werkveld, een verpleegkundige binnen de pediatrie liaisonequipe Koester.

Resultaten

De verzamelde literatuur, informatie en praktische ervaringen tonen aan dat de pediatrie verpleegkundige een niet te missen spilfiguur is binnen de zorg; zij/hij vormt een brug tussen de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team, de minderjarige en de familie van de minderjarige. Deze brugfunctie van de pediatrie verpleegkundige is noodzakelijk binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Dit binnen alle fasen van het proces; zowel de aanvraag, de uitvoering als de nazorg. Wat deze rol juist inhoudt, wordt per fase beschreven en vervolgens gebruikt als basis voor het uitschrijven van een eerste verpleegkundige richtlijn. Een richtlijn die de nodige theoretische en praktische kennis beschrijft en een houvast biedt aan pediatrie verpleegkundigen die in contact komen met minderjarigen die euthanasie zouden willen aanvragen. Een richtlijn die op effectieve wijze, door middel van een uitgewerkt implementatieplan, tot bij de pediatrie verpleegkundige wordt gebracht en gebundeld wordt met verdere nodige informatie en documenten in de 'Hulp-bij-euthanasie-map'. Dit om zo de meest geïnformeerde en kwalitatief volle zorg te kunnen uitvoeren.

Besluit

Door het verzamelen en bundelen van informatie biedt dit eindwerk een antwoord op de hoofdonderzoeksvraag en vormt deze de basis voor de eerste uitgeschreven verpleegkundige richtlijn rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Een richtlijn die vervolgens samengebracht wordt met verdere nodige documenten binnen de 'hulp-bij-euthanasie-map' en zo bijdraagt aan het uitvoeren van optimale kwaliteit van zorg.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	1
SAMENVATTING	2
INHOUDSOPGAVE	3
LIJST FIGUREN & TABELLEN	5
INLEIDING	6
PROBLEEMSTELLING	7
1 EUTHANASIE: EEN BEGRIP NADER BEKEKEN	7
2 VERANTWOORDING.....	8
3 VRAAGSTELLINGEN	9
METHODOLOGIE	10
RESULTATEN	11
1 TE KENNEN INFORMATIE ROND EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN	11
1.1 <i>Euthanasie: wettelijk kader</i>	11
1.1.1 Aanloop tot euthanasiewet	11
1.1.2 De uitgebreide euthanasiewet 28 februari 2014.....	12
1.1.3 Verpleegkundige taken binnen de euthanasiewet.....	13
1.2 <i>Euthanasie: medische ethiek</i>	15
1.2.1 Medische ethiek: een begrip nader bekeken.....	15
1.2.2 Medische ethiek: euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen	16
2 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE BINNEN HET PROCES ROND EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN.....	18
2.1 <i>De rol van de pediatrische verpleegkundige: algemeen</i>	18
2.2 <i>De rol van de pediatrische verpleegkundige: aanvraag-fase</i>	19
2.2.1 Detecteren	20
2.2.2 Signaleren.....	20
2.2.3 Uitklaren	20
2.2.4 Indienen	21
2.3 <i>De rol van de pediatrische verpleegkundige: uitvoerings-fase</i>	23
2.3.1 Vooraf te maken afspraken.....	23
2.3.2 Taken tijdens uitvoering.....	24
2.4 <i>De rol van de pediatrische verpleegkundige: nazorg-fase</i>	25
2.4.1 Directe nazorg	25
2.4.2 Niet-directe nazorg.....	26
2.5 <i>De rol van de pediatrische verpleegkundige: overzicht</i>	28

3 HOE WORDT DE KENNIS OVERGEBRACHT TOT BIJ DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE	30
3.1 <i>Implementatieplan door middel van de pdca-cyclus</i>	30
3.1.1 Plannen	31
3.1.2 Doen	32
3.1.3 Evaluatie.....	35
3.1.4 Actie ondernemen	35
3.2 <i>Implementatieplan: overzicht</i>	37
DISCUSSIE	38
BESLUIT	40
LITERATUURLIJST	42
BIJLAGEN	44
BIJLAGE I: VOORBEELD ATTEST OORDEELSBEKWAAMHEID	44
BIJLAGE II: VOORBEELD TOESTEMMINGSFORMULIER	45
BIJLAGE III: REGISTRATIEFORMULIER.....	46
BIJLAGE IV: DE UITGESCHREVEN VERPLEEGKUNDIGE RICHTLIJN	53

LIJST FIGUREN & TABELLEN

Figuur 1: Conceptueel model vraagstellingen	9
Figuur 2: Flowchart literatuurstudie	10
Figuur 3: Voorwaarden uitgebreide euthanasiewet 28 februari 2014.....	12
Figuur 4: Voorbeeld euthanasieverzoek door minderjarige	21
Figure 5: Voorbeeld euthanasieverzoek door wettelijke vertegenwoordigers	22
Figure 6: Overzicht rol van de pediatrische verpleegkundige	28
Figure 7: Toegepaste PDCA-cyclus implementatieplan	31
Figure 8: Implementatieplan: overzicht.....	37

INLEIDING

De wereld waarin we leven is in continue evolutie. Dit zorgt voor een samenleving die voortdurend ontwikkelt en verandert. Binnen de gezondheidszorg is er in de laatste 50 jaar een enorme technologische vooruitgang geboekt, en tot op heden worden er aan een recordtempo nieuwe uitvindingen op de markt gebracht en nieuwe ontdekkingen gedaan. Deze snelle technologische vooruitgang brengt enorm veel nieuwe kennis en mogelijkheden, alsook nieuwe waarden en normen. Waarden en normen die bepalen wat gezien wordt als goede zorg.

Is goede zorg het in leven houden van patiënten omdat die technologische mogelijkheid bestaat? Of is het soms beter om de behandeling te stoppen, om over te gaan op comfort- en/of palliatieve zorg? Als gevolg van de hierboven vermeldde snelle technologische vooruitgang, worden er de laatste 25 jaar meer en meer vragen gesteld over de balans tussen de waarde die wordt gegeven aan levenskwantiteit en levenskwaliteit. Vroeger was de waarde van een hoge levenskwantiteit zeer groot, maar nu wordt de waarde van de levenskwaliteit alsmear belangrijker gebleken (De Roker, 2014; Raeymaekers, 2019; Bohn Stafleu van Loghum, 2018).

Deze evolutie, deze verandering van waarde, bracht in 2002 de mogelijkheid tot het opstellen van de euthanasiewet voor meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen in België. Vervolgens werd deze wet in 2014 uitgebreid naar niet-ontvoogde minderjarigen.

Binnen deze uitgebreide euthanasiewet wordt echter niet beschreven wat de rol van de pediatrie verpleegkundige, binnen het proces rond euthanasie, juist inhoudt. Alsook werd geen uitgeschreven verpleegkundige richtlijn hierover teruggevonden. Het hebben van een verpleegkundige praktische richtlijn is echter noodzakelijk. Een verpleegkundige richtlijn biedt namelijk de nodige theoretische en praktische kennis aan de verpleegkundige om vervolgens optimale kwaliteit van zorg te kunnen uitoefenen. Voldoende actieve theoretische en praktische kennis rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen ontbreekt echter meestal bij (pediatrie) verpleegkundigen. Hierdoor wordt er binnen dit eindwerk, om vervolgens te kunnen bijdragen aan optimale kwaliteit van zorg, een antwoord gezocht op de hoofdonderzoeksvraag *'Wat is de rol van een pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?'*.

Om een zo volledig mogelijk antwoord te bieden op deze hoofdonderzoeksvraag wordt eerst de nodige theoretische kennis weergegeven. Het wettelijk kader waarin de zorg wordt uitgevoerd alsook ethische vraagstellingen die naar voren komen binnen discussies rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen worden uitgeschreven. Vervolgens wordt de nodige praktische kennis aangebracht. De rol van de pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen wordt hierbij overzichtelijk weergegeven en uitgeschreven per fase; de aanvraag-, uitvoerings- en nazorg-fase. Deze theoretische en praktische kennis moet echter niet enkel worden uitgeschreven, ook moet deze geïmplementeerd worden in de praktijk. Hiervoor wordt in het derde hoofdstuk een implementatieplan uitgewerkt. Dit om een informatie-tool, in de vorm van een verpleegkundige richtlijn, uit te werken op basis van dit eindwerk en vervolgens te implementeren. Een richtlijn die de nodige theoretische en praktische kennis beschrijft en een houvast biedt aan pediatrie verpleegkundigen. Een richtlijn die op effectieve wijze tot bij de pediatrie verpleegkundige wordt gebracht en gebundeld wordt met verdere nodige informatie en documenten in een 'Hulp-bij-euthanasie-map'. Dit om zo de meest geïnformeerde en kwalitatief volle zorg te kunnen bieden aan een niet-ontvoogde minderjarige, zijn/haar vertegenwoordigers en omgeving indien een eventuele vraag om euthanasie aanwezig is.

PROBLEEMSTELLING

Binnen onze snel (technologisch) veranderende maatschappij, evolueert, zoals hierboven vermeld werd, ook de gezondheidszorg. Deze continue evolutie zorgt ervoor dat de huidige geneeskunde al tot zeer veel in staat is. Deze rijke geneeskunde, brengt vele mogelijkheden, maar brengt ook bepaalde vragen met zich mee. Wat vervolgens ook zorgt voor een evolutie binnen de normen en waarden binnen de gezondheidszorg. De laatste 25 jaar werden er meer en meer vragen gesteld binnen de gezondheidszorg rond de balans tussen levenskwantiteit en levenskwaliteit. Wat is de best passende zorg? Is dit het blijven behandelen; het stoppen van een behandeling; het overgaan op comfortzorg en/of palliatieve zorg; of is het de mogelijkheid bieden om euthanasie te laten uitvoeren (De Rocker, 2014)?

Binnen de gezondheidszorg wordt er zoveel mogelijk gestreefd naar genezing. Dit is echter niet altijd mogelijk; denk bijvoorbeeld aan bepaalde carcinomen, aangeboren aandoeningen en/of bepaalde psychologische aandoeningen. Bij deze patiënten wordt er gezocht naar een zo goed mogelijke optie naast genezing; een optie waarbij de patiënt nog een zo kwaliteitsvol mogelijk leven kan hebben. Er kan gekozen worden om de behandeling te stoppen, om over te gaan op comfortzorg en pijnbestrijding, of om over te gaan naar palliatieve sedatie. Maar voor enkele patiënten is het lijden soms zo ondraaglijk, dat de patiënt een aanvraag indient voor euthanasie (Winckelmans, 2015).

1 EUTHANASIE: EEN BEGRIP NADER BEKEKEN

Euthanasie; een woord afkomstig van het Oud-Griekse woord 'euthanatos', dat letterlijk 'goede dood' betekent; houdt in dat iemand de keuze kan maken om te sterven zonder (veel) te lijden. Dit "zonder (veel) lijden", heeft toepassing op twee elementen (Segers, 2018).

Euthanasie wordt namelijk enkel uitgevoerd bij patiënten die zich in een uitzichtloze situatie bevinden en die zich in een situatie van (ondraaglijk) lijden bevinden. Voor deze patiënten is euthanasie soms de enige uitweg om van hun lijden verlost te zijn. Anderzijds heeft dit "zonder (veel) lijden" ook toepassing op het moment van het uitvoeren van de euthanasie. De patiënt wordt namelijk eerst in een coma gebracht door middel van barbituraten (natrium thiobarbital/propofol) en vervolgens wordt een spierverslapper, die zorgt voor een definitieve ademhalingsstilstand, toegediend. Het is essentieel dat de patiënt eerst in een maximale bewustzijnsverlaging/coma wordt gebracht. Dit omdat het geven van de spierverslapper nadien, gepaard kan gaan met een verstikkingsgevoel. Met andere woorden; de coma-inductie zorgt ervoor dat de patiënt sterft zonder het te voelen, zonder pijn, als het ware in zijn of haar slaap. Men sterft een 'goede dood' (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupez, 2018).

Euthanasie is echter een onderwerp dat wereldwijd vaak moeilijk bespreekbaar is én blijft. Ook in België en Nederland blijft dit onderwerp soms moeilijk bespreekbaar, dit ondanks het wel een onderwerp is dat leeft binnen onze samenleving (Demedts, Roelands, Libbrecht, & Bilsen, 2018). Op 28 mei 2002 werd namelijk de euthanasiewet goedgekeurd, dit als tweede land ter wereld, met Nederland als koploper. En op 28 februari 2014 werd onze euthanasiewet uitgebreid met een euthanasiewet voor niet-ontvoogde minderjarigen. Deze opsplitsing tussen ontvoogde en niet-ontvoogde minderjarigen wordt gebruikt aangezien er binnen de algemene wetgeving een verschil gemaakt wordt tussen ontvoogde minderjarigen en niet-ontvoogde minderjarigen. Dit omdat ontvoogde minderjarigen wettelijk gezien voor zichzelf instaan en niet-ontvoogde minderjarigen worden ingestaan door hun wettelijke vertegenwoordigers (meestal de ouders) (De Rocker, 2014; LevensEinde InformatieForum [LEIF], 2020; Segers, 2018; Winckelmans, 2015).

2 VERANTWOORDING

Sinds de uitgebreide euthanasiewet voor niet-ontvoogde minderjarigen werd goedgekeurd in 2014 zijn er in 5 jaar tijd 4 euthanasieverzoeken aanvaard, uitgevoerd en geregistreerd (LEIF, 2020). Maar wat is de rol van een pediatische verpleegkundige binnen dit proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen? Binnen de uitgebreide euthanasiewet van 2014 wordt de rol van de verpleegkundige zeer beperkt beschreven. Binnen de wet staat de verpleegkundige namelijk vernoemd als een adviseur voor de arts. Maar in de praktijk heeft de verpleegkundige hoogstwaarschijnlijk een meer uitgebreide rol uit te oefenen. Maar wat houdt die rol juist in?

Om hierop een antwoord te vinden werd er gezocht naar praktijkgerichte uitgeschreven reviews en naar een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn. Maar deze werden niet gevonden in de databanken en bleken onbestaand. Om hierover zeker te zijn werd er vervolgens nagevraagd bij een expert uit het werkveld of er een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn beschikbaar is. Een richtlijn die beschrijft wat de rol van een pediatische verpleegkundige, binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, inhoudt. Maar het antwoord was duidelijk; er bestaat geen uitgeschreven richtlijn voor pediatische verpleegkundigen.

Het hebben van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn zorgt echter voor een betere kwaliteit van zorg. Het zorgt voor een uniformiteit en een houvast. Dit omdat een richtlijn kennis doorgeeft op een gestructureerde en efficiënte wijze. De beschreven informatie binnen een richtlijn is wetenschappelijk onderbouwd en wordt aangevuld door experten ervaringen uit de praktijk. Deze gebundelde informatie bespaart de verpleegkundige een hoop aan zoek- en leeswerk en biedt steun om de patiënten optimale kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Dit omdat het hebben van kennis een basis vormt voor het uitoefenen van optimale kwaliteit van zorg. Vervolgens kan er dus gestaafd worden dat de afwezigheid van een verpleegkundige richtlijn kan leiden tot minder goede kwaliteit van zorg. Dit omdat een gebrek aan uniformiteit en houvast, een minder kwaliteit van zorg met zich meebrengt (Goossens, Vermeulen, & Ubbink, 2008; Sprikkelman, Jöbsis, Landstra, & Yntema, 2009)

Binnen de zorg rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, kan de kwaliteit van verpleegkundige zorg een zeer groot verschil maken binnen het proces. Er worden namelijk beslissingen gemaakt over leven en dood en er worden zorgen uitgeoefend die een directe invloed hebben op de beleving van de minderjarige en zijn/haar familie binnen dit zwaar emotioneel beladen proces rond euthanasie.

Het is dan ook van groot belang dat de pediatische verpleegkundige voldoende kennis bezit rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen en zijn/haar rol binnen het proces. Dit zowel om te weten wat de verpleegkundige taken zijn binnen het proces, binnen welk wettelijk kader er gewerkt wordt en welke informatie kan doorgegeven worden aan de minderjarige & zijn/haar wettelijke vertegenwoordigers. Maar deze kennis is in vele gevallen geen actieve kennis, dit onder andere omdat dit onderwerp nauwelijks wordt aangehaald binnen de banaba-opleiding pediatrie & neonatologie én omdat de uitvoering van euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen eerder sporadisch voorkomt. Hierdoor is het hebben van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn zo belangrijk. Zo zou de verpleegkundige bij een eventueel euthanasieverzoek deze richtlijn kunnen raadplegen en alle nodige informatie gestructureerd en efficiënt kunnen doornemen en bezitten. En dit zou vervolgens op zijn tijd een optimale kwaliteit van zorg met zich meebrengen.

Om deze optimale kwaliteit van verpleegkundige zorg te bekomen en een volledig beeld te krijgen over de rol van een pediatische verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen; werd er binnen het schrijven van dit eindwerk een antwoord gezocht op de hoofdonderzoeksvraag 'Wat is de rol van een

pediatrische verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?’ en de hieronder beschreven sub-vragen.

Vervolgens werd dit eindwerk gebruikt als basis voor het uitschrijven van een eerste richtlijn voor pediatrische verpleegkundigen. Alsook het uitwerken van een ‘hulp-bij-euthanasie-map’, die de richtlijn bundelt met andere nodige en praktische informatie.

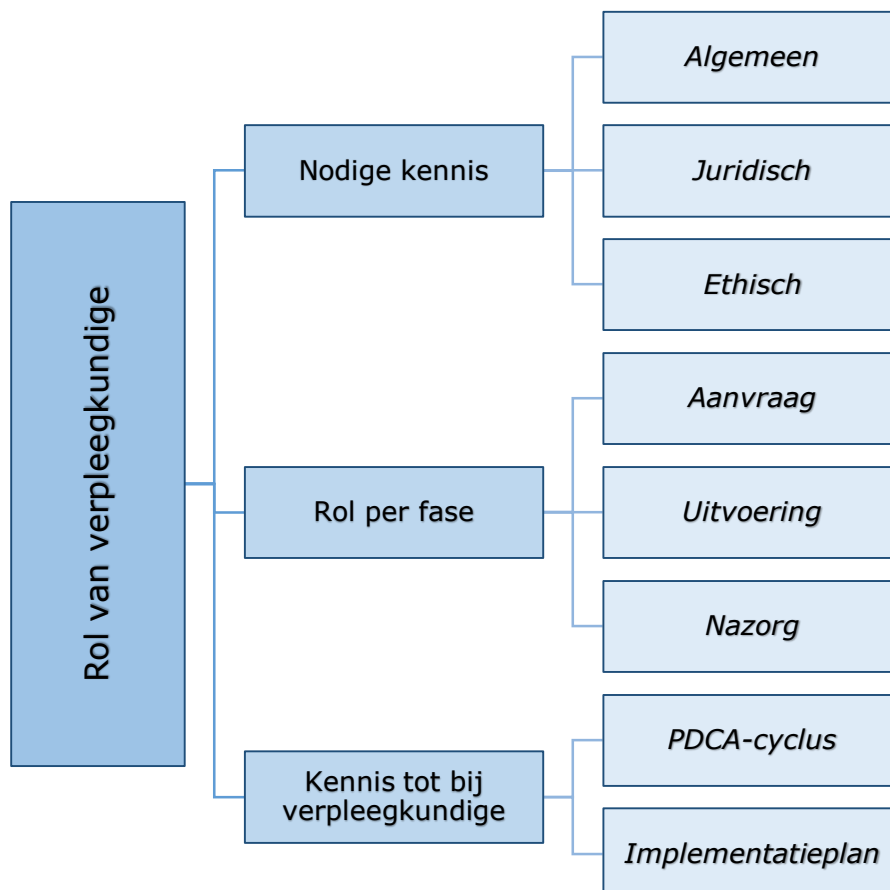
3 VRAAGSTELLINGEN

Hierboven werd de hoofdonderzoeksvraag al duidelijk beschreven, namelijk; ‘Wat is de rol van een (pediatrische) verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?’.

Om hier een zo gestructureerd mogelijk antwoord op te geven werden er vervolgens drie sub-vragen opgesteld;

- Welke kennis rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen moet een pediatrische verpleegkundige bezitten om zo kwaliteitsvol mogelijke zorg uit te voeren?
- Welke rol heeft een pediatrische verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen? (Aanvraag, uitvoering, nazorg)
- Hoe kan deze kennis/informatie zo efficiënt mogelijk tot bij de pediatrische verpleegkundige gebracht worden?

Figuur 1: Conceptueel model vraagstellingen



METHODOLOGIE

Om een antwoord te kunnen zoeken en beschrijven op zowel de hoofd-onderzoeksvraag 'wat de rol van een pediatrische verpleegkundige is binnen het proces rond euthanasie bij kinderen' alsook de hierboven vermeldde sub-onderzoeksvragen, werd er eerst meer informatie opgezocht rond de euthanasiewetgeving. Dit via de portaalsite van de rechterlijke macht van België, namelijk <http://www.ejustice.just.fgov.be>.

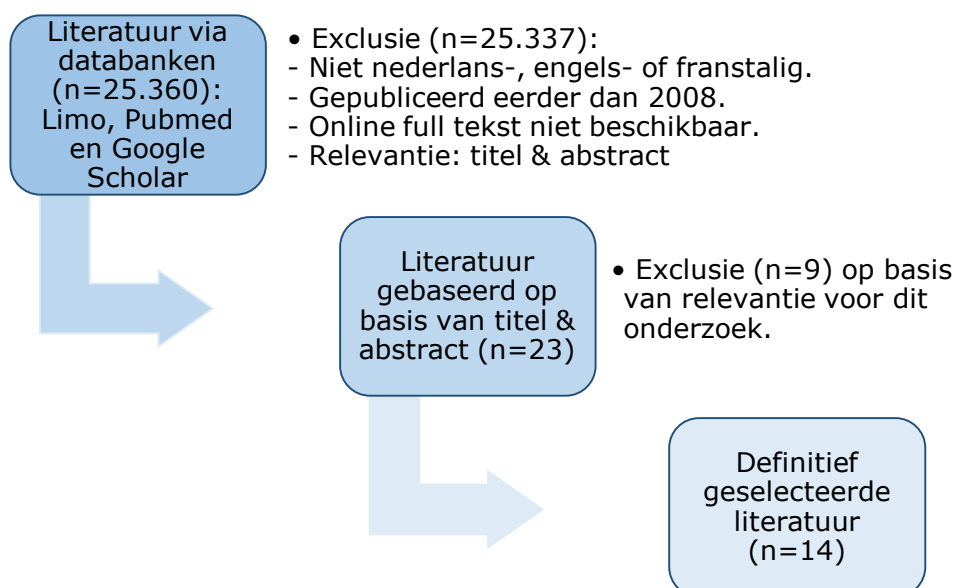
Vervolgens werd er naar wetenschappelijk onderbouwde literatuur gezocht. Dit met behulp van volgende databanken; Limo, Pubmed en Google Scholar. Aangezien dit eindwerk handelt over euthanasie bij minderjarigen en de rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij minderjarigen, werd gebruik gemaakt van volgende zoektermen; euthanasie/euthanasia, verpleegkundige/nurse, kinderen/children, pediatrie/paediatrics, minors, Belgium, the Netherlands, role, palliative care, end-of-life care, ethics. Deze trefwoorden werden op verschillende manieren met elkaar gecombineerd door middel van de operator 'AND'.

De belangrijkste combinatie van zoektermen was "euthanasie/euthanasia" AND "kinderen/children" AND "verpleegkundige/nurse". Hierbij leverde de Nederlandstalige zoekcombinatie minder resultaten op dan de Engelstalige. De Nederlandstalige zoekcombinatie leverde respectievelijk 16 resultaten op in Limo, geen resultaten in Pubmed en 916 resultaten in Google Scholar. De Engelstalige combinatie daarentegen leverde respectievelijk 37 resultaten op in Limo, 91 resultaten in Pubmed en 24300 resultaten in Google Scholar.

Vervolgens werden de verkregen resultaten van de verschillende zoekcombinaties gefilterd om zo gericht te kunnen zoeken naar relevante artikels. Deze criteria waren de volgende; gepubliceerd tussen 2008-2020, Engels- of Nederlandstalig, online en full-tekst beschikbaar. Na het toepassen van deze filters werden er uiteindelijk 14 wetenschappelijk documenten geselecteerd en opgenomen binnen dit eindwerk.

Om een zo volledig mogelijk antwoord te kunnen bieden op de onderzoeksvraag werd er niet enkel wetenschappelijke literatuur geselecteerd. Ook werden informatieve sites zoals pallialine.be en leif.be geraadpleegd. En werd er meer praktische achtergrond verkregen door middel van een gesprek met een expert uit het werkveld, namelijk een verpleegkundige die werkt bij de pediatrische palliatieve liaisonequipe Koester.

Figuur 2: Flowchart literatuurstudie



RESULTATEN

1 TE KENNEN INFORMATIE ROND EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN

Om de hoofd-onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden wordt er eerst beschreven welke informatie, in verband met euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, gekend moet zijn door verpleegkundigen. Dit omdat kennis rond dit onderwerp betere kwaliteit van zorg met zich mee zou brengen. Zo worden het wettelijk kader waarbinnen euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen wordt uitgevoerd; en de ethische vraagstellingen die naar voren komen; hieronder neergeschreven en in samenvattende kaders weergegeven.

1.1 EUTHANASIE: WETTELIJK KADER

Zoals hierboven vermeld, moet het aanvragen, goedkeuren en uitvoeren van euthanasie gebeuren binnen een duidelijk wettelijk kader. Wat dit wettelijk kader juist inhoudt, wordt hieronder beschreven en uitgelegd. Het hebben van kennis rond dit wettelijk kader is van belang voor verpleegkundigen. Dit om te weten welke minderjarige eventueel in aanmerking zou kunnen komen om een euthanasieverzoek in te dienen en te laten uitvoeren alsook om te weten waarvoor verpleegkundigen wettelijk beschermd zijn binnen het proces rond euthanasie bij minderjarigen.

1.1.1 Aanloop tot euthanasiewet

Euthanasie biedt mensen die zich in een medisch uitzichtloze situatie bevinden en voor wie het lijden ondraaglijk is geworden, de mogelijkheid om een 'actieve' levensbeëindiging aan te vragen. Het uitvoeren van euthanasie behoort niet tot het gewone medische handelen, hierdoor moest er binnen de Belgische wetgeving een afzonderlijke wet opgesteld worden om euthanasie mogelijk te maken. Sinds 28 mei 2002 bestaat deze euthanasiewet in België. België werd hiermee het tweede land ter wereld, met Nederland als koploper, waar euthanasie legaal is voor meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen. Er wordt binnen de algemene wetgeving een verschil gemaakt tussen ontvoogde minderjarigen en niet-ontvoogde minderjarigen. Wettelijk gezien staan ontvoogde minderjarigen voor zichzelf in. Niet-ontvoogde minderjarigen worden door hun wettelijke vertegenwoordigers bijgestaan (meestal de ouders) (De Roker, 2014; LEIF, 2020; Segers, 2018; Winckelmans, 2015).

Deze wet kwam er echter niet zomaar. De laatste 25 jaar is de maatschappij sterk geëvolueerd, alsook de gezondheidszorg. Deze evolutie bracht vervolgens ook een evolutie binnen de normen en waarden met zich mee. Er ontstonden bijvoorbeeld meer en meer vragen rond waar de balans ligt tussen levenskwantiteit en levenskwaliteit. Wat is de best passende zorg? Is dit het blijven behandelen; het stoppen van de behandeling; overgaan op comfortzorg en/of palliatieve zorg; of is de best passende zorg eventueel het uitvoeren van euthanasie (De Roker, 2014; Winckelmans, 2015)?

Deze evolutie binnen normen en waarden maakte het vervolgens dus mogelijk om in mei 2002 de euthanasiewet goed te keuren. Maar al snel werd er gezien dat deze euthanasiewet bepaalde tekortkomingen had, waaronder een uitbreiding van de euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen. Maar in 2003-2004 was dit idee nog té controversieel (De Roker, 2014).

De komende jaren evolueerden de normen en waarden echter en werd er meer en meer belang gehecht aan de mening en ideeën van de niet-ontvoogde minderjarigen en hun wettelijke vertegenwoordigers. De afwezigheid van een uitbreiding van de euthanasiewet werd meer en meer gezien als een discriminatie. Dit omdat iedereen, en niet enkel meerderjarigen en ontvoogde-minderjarigen, het recht moet kunnen hebben om met waardigheid te sterven, om een 'goede dood' te sterven (Cuman, & Gastmans, 2017; De Rocker, 2014; Giglio, & Spagnolo, 2014; Van De Walle, 2015; Winckelmans, 2015).

En zo ontstond er op 28 februari 2014, na vele debatten, een uitbreiding van de euthanasiewet van 2002; een uitbreiding die het mogelijk maakt voor niet-ontvoogde minderjarigen om euthanasie aan te vragen. Dit echter met strengere voorwaarden dan meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen (De Rocker, 2014; LEIF, 2019; Segers, 2018; Winckelmans, 2015).

1.1.2 De uitgebreide euthanasiewet 28 februari 2014

Zoals hierboven vermeld; op 28 februari 2014 werd in België de uitgebreide euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen goedgekeurd. Deze uitgebreide wet kwam tot stand omdat er werd bepaald dat iedereen, en niet enkel meerderjarigen en ontvoogde-minderjarigen, het recht moet kunnen hebben om met waardigheid te sterven, om een 'goede dood' te sterven. Hieronder wordt een overzicht weergegeven van de voorwaarden waaraan een minderjarige patiënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor het indienen van een euthanasieverzoek binnen de uitgebreide euthanasiewet van 2014.

Figuur 3: Voorwaarden uitgebreide euthanasiewet 28 februari 2014

(De Laat et al., 2018; De Rocker, 2014; LEIF, 2020; Segers, 2018; Van De Walle, 2015; Wet 28 februari 2014 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, 2014; Winckelmans, 2015)



1.1.2.1 Wilsbekwaamheid

Binnen de algemene wetgeving worden niet-ontvoogde minderjarigen meestal gezien als wilsonbekwaam en staan de wettelijke vertegenwoordigers in als voogd. Maar binnen de euthanasiewet kunnen de wettelijke vertegenwoordigers niet instaan als voogd voor de niet-ontvoogde minderjarige. Deze moet instaan voor zichzelf omdat de vraag om euthanasie van de patiënt zelf moet komen. Maar om te kunnen instaan voor zichzelf, moet de niet-ontvoogde minderjarige als wilsbekwaam gezien worden. Maar hoe wordt er beslist of een niet-ontvoogde minderjarige wilsbekwaam is (LEIF, 2020)?

Om te bepalen of de minderjarige wilsbekwaam is of niet, bestaan er echter geen uitgeschreven protocollen. Alsook wordt nergens binnen de wetgeving beschreven wat deze wilsbekwaamheid nu juist inhoudt (Van De Walle, 2015).

Maar binnen wetenschappelijke literatuur beschrijft De Rocker (2014) wilsbekwaamheid als volgende;

Iemand is wilsbekwaam wanneer hij over voldoende bevattingsvermogen en maturiteit beschikt om de informatie te kunnen begrijpen en de draagwijdte van zijn beslissing te kunnen overzien door voor- en nadelen en gevolgen en risico's tegen elkaar af te wegen. Het kind moet dus in staat zijn om zijn eigen situatie ten volle te begrijpen en te beoordelen en het moet zicht hebben op de gevolgen van zijn beslissing. Hij moet zich een 'oordeel' vormen en zo een vrijwillige en autonome beslissing nemen. (De Rocker, 2014, p. 45)

Deze oordeelsbekwaamheid is een evolutief gegeven. Een kind bereikt niet van de ene dag op de andere de oordeels- of wilsbekwaamheid. Het oordeelsvermogen mag dus niet louter uit de leeftijd van het kind worden afgeleid. Het is geen absolute gesteldheid die iemand vanaf een bepaalde leeftijd en voor de rest van zijn leven heeft, in elke situatie waarin hij verkeert. Het is een dynamisch concept dat afhankelijk is van het ontwikkelingsniveau van de minderjarige en dat wordt beïnvloed door vele factoren. Elke patiënt is uniek en ieder kind kent zijn eigen ontwikkeling. Het is dan ook logisch dat de oordeelsbekwaamheid in concreto, per patiënt beoordeeld moet worden. De oordeelsbekwaamheid varieert van individu tot individu. (De Rocker, 2014, p. 46)

Het gegeven dat deze wils-/oordeelsbekwaamheid moet geëvalueerd worden per patiënt, toont aan dat euthanasie niet wordt goedgekeurd en uitgevoerd bij eender wie en op vraag van om het eender wie.

Het is de arts die in de concrete situatie moet inschatten of de minderjarige bekwaam is of niet, dit in samenspraak met een tweede arts, een kinderpsycholoog/psychiater en het multidisciplinair team waaronder de verpleegkundige (LEIF, 2020).

1.1.3 Verpleegkundige taken binnen de euthanasiewet

Wanneer een euthanasie-aanvraag wordt ingediend, moet de behandelende arts nagaan of er aan alle bovenstaande voorwaarden (tabel 1) wordt voldaan, met andere woorden of de patiënt echt in aanmerking komt om euthanasie te laten uitvoeren en dit in gesprek met andere artsen en het multidisciplinair team. Een van deze belangrijke voorwaarden is de wilsbekwaamheid van de niet-ontvoogde minderjarige. De rol van de verpleegkundige binnen het bepalen van de wilsbekwaamheid, blijft binnen de wet beperkt tot een adviserende rol. De waarde van dit advies is echter niet te missen binnen de praktijk. Dit aangezien de verpleegkundige vaak het dichtst bij de patiënt & familie staat en een brugfunctie vormt binnen het multidisciplinair team (LEIF, 2020).

Indien vervolgens de euthanasie aanvraag wordt goedgekeurd, is het enkel de arts die wettelijk beschermd is om de euthanasie uit te voeren. Meestal wordt de arts wel geassisteerd door een verpleegkundige, maar deze mag wettelijk enkel voorbereidingshandelingen uitvoeren, zoals het aanprikken van een katheter en het voorbereiden van de medicatie. Maar de verpleegkundige heeft altijd het recht om te weigeren deel te nemen aan het uitvoeren van euthanasie alsook het uitvoeren van de voorbereidingshandelingen. Het is belangrijk dat hierover op voorhand open gecommuniceerd wordt. De effectieve toediening van medicatie wordt enkel door de arts uitgevoerd. Maar hier wordt verder op ingegaan binnen het hoofdstuk 'De rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen' (De Laat et al., 2018; De Roker, 2014, LEIF, 2020; Segers, 2018; Winckelmans, 2015).

EUTHANASIEWET 28 FEBRUARI 2014

- Voorwaarden
 - De patiënt is een niet-ontvoogde minderjarige.
 - De minderjarige is wilsbekwaam.
 - Het gaat om een medisch uitzichtloze situatie; enkel terminale aandoening.
 - Er is sprake van fysiek ondraaglijk lijden; enkel fysiek.
 - Een schriftelijk verzoek is aanwezig; voorafgaande wilsverklaring is geen optie.
 - Het verzoek is vrijwillig, aanhoudend en uitgaande van de patiënt zelf.
 - Uitdrukkelijke toestemming van de ouders is aanwezig.

- Verpleegkundige binnen de wet
 - Adviserende rol binnen proces aanvaarding euthanasieverzoek.
 - Ondersteunende rol binnen de uitvoering van euthanasie.
(! Altijd het recht om te weigeren deel te nemen aan het uitvoeren van euthanasie !)

De adviserende rol van de verpleegkundige binnen de uitgebreide euthanasiewet van 2014 is echter niet de enige rol die de verpleegkundige uitvoert binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Maar hier wordt later verder op ingegaan. Eerst worden ethische vraagstellingen belicht die de uitbreiding van de wet naar niet-ontvoogde minderjarigen met zich meebrengt.

1.2 EUTHANASIE: MEDISCHE ETHIEK

Zoals beschreven staat in het bovenstaande hoofdstuk, heeft de verpleegkundige een belangrijke, niet te missen, adviserende rol binnen de beslissing rond het al dan niet aanvaarden van een euthanasieverzoek. Maar binnen deze beslissing kunnen waarden en normen in conflict komen. Bijvoorbeeld waarden en normen rond kwaliteit van leven, rond respect voor het leven en sociale rechtvaardigheid. Er moet rekening gehouden worden met de waarden en normen van de minderjarige, de ouders, van de zorgverstrekkers, de zorginstelling, van de samenleving, ... En centraal staat de vraag: Wat is goed om te doen in deze specifieke situatie, rekening houdend met deze verschillende waarden en normen? Waarden zijn uitgangspunten voor het handelen; het zijn de idealen van goed leven die mensen willen nastreven. Normen zijn geplaatst op die waarden en geven de richting aan voor een goed gedrag. Ethiek is voor iedereen van toepassing, iedereen heeft namelijk intuïties, ideeën en opvattingen over wat goed handelen is. Als het gaat om ethiek en gezondheid, staat de vraag naar goede zorg centraal. Maar wat is goede zorg (Boer, Cusveller, Koopman, & Bakker, 2017)?

1.2.1 Medische ethiek: een begrip nader bekeken

Wanneer er wordt bestudeerd wat goede zorg nu juist inhoudt, wordt er gesproken over medische ethiek. Er bestaan verschillende stromingen en theorieën binnen de medische ethiek. Eind de jaren '70 beschreven Tom Beauchamp en James Childress 4 ethische principes, die verschillende theorieën samenbrachten. Deze 4 principes vormen nu vaak een basis binnen de medische ethiek en zijn de volgende; het weldoen, het niet schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid (Boer et al., 2017; Cuman et al., 2017).

1.2.1.1 Het weldoen

Weldoen; het willen weldoen is één van de belangrijkste drijfveren binnen de gezondheidszorg. Binnen de gezondheidszorg wordt er gestreefd naar een genezing, het verlichten van lijden en/of het troosten van de patiënt en/of naasten. Weldoen vraagt aandacht voor alles wat bijdraagt tot het lijden. Dit lijden is meer dan enkel fysiek lijden, het gaat hier ook over psychologisch lijden en het zich bevinden in sociaal moeilijke situaties; namelijk alles wat kan bijdragen tot lijden (Boer et al., 2017; Cuman et al., 2017).

1.2.1.2 Het niet schaden

Het niet schaden vraagt vervolgens een alertheid voor bijwerkingen van behandelingen en schadelijke effecten. Bijvoorbeeld bij het geven van chemotherapie ontstaan er vaak bijwerkingen, maar wegen deze bijwerkingen op tegen een eventuele genezing? Dit is een vraag die gesteld kan worden binnen het principe van niet-schaden (Boer et al., 2017; Cuman et al., 2017).

Wanneer deze 2 principes samen besproken worden, wordt de volgende vraag automatisch gesteld; wat is de kwaliteit van leven? En dit is een heel belangrijke vraag binnen beslissingen rond levenseinde. Maar is de kwaliteit van leven wel meetbaar? Objectief of subjectief? Is de kwaliteit van leven misschien enkel meetbaar door de patiënt zelf (Boer et al., 2017; Cuman et al., 2017)?

1.2.1.3 Het respect hebben voor de autonomie

Het derde principe gaat over het respect hebben voor de autonomie van de patiënt. Autonomie, een woord afkomstig van de Griekse woorden, autos ('zelf') & nomos ('norm'), betekent letterlijk dat een persoon zichzelf de norm stelt. Binnen de gezondheidszorg

betekent dit dat de patiënt het recht heeft om zelf over zijn behandeling te beslissen en of er al dan niet behandeld wordt. Dit staat ook zo beschreven binnen de wet van de patiënten-rechten die ook gelden voor minderjarigen. Echter moet binnen dit ethische principe vermeld worden dat dit enkel geldt voor wilsbekwame minderjarigen (Boer et al., 2017; Cuman et al., 2017).

1.2.1.4 De rechtvaardigheid

Als laatste ethisch principe wordt de rechtvaardigheid beschreven. Dit houdt in dat er binnen de zorg geen klassen mogen zijn. Dit betekent bijvoorbeeld dat iemand met minder financiële mogelijkheden, dezelfde kwaliteit van zorg moet verleend worden als iemand met veel financiële mogelijkheden (Boer et al., 2017; Cuman et al., 2017).

1.2.2 Medische ethiek: euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen

Medische ethiek is zeer complex, zeker wanneer het gaat om terminaal zieke kinderen. De zorg rond terminaal zieke kinderen is complex omdat het kind, de ouders, het multidisciplinair team geconfronteerd worden met beslissingen rond levenskwaliteit en beslissingen rond leven en dood. Dit allemaal binnen het kader van de waarden en normen van de maatschappij, het ziekenhuis, de afdeling, het team, de ouders én het kind (Cuman et al., 2017).

Wanneer er vervolgens een beslissing moet genomen worden over het al dan niet goedkeuren van een euthanasie-aanvraag bij minderjarigen, wordt het wel erg complex. Bij het stellen van complexe ethische vragen binnen het proces rond euthanasie, is het belangrijk dat de verpleegkundige deze theoretische achtergrondkennis bezit. Dit omdat de medische ethiek een basis vormt voor de verantwoording van euthanasie bij volwassenen alsook bij niet-ontvoogde minderjarigen (Cuman et al., 2017).

Binnen de medische ethiek wordt deze verantwoording vooral gebaseerd op 2 van de 4 principes, namelijk het weldoen en het respecteren van de autonomie van de patiënt (Cuman et al., 2017; Giglio et al., 2014).

Zoals hierboven besproken werd, gaat het weldoen over aandacht hebben voor alles wat bijdraagt aan het lijden en een oplossing te proberen zoeken voor het aanwezige lijden. Dit door middel van een behandeling (het genezen), pijnbestrijding, comfortzorg en/of palliatieve zorg (verlichten van het lijden) en psychosociale zorg (het troosten). Maar indien dit allemaal te weinig is, indien de patiënt nog steeds heel erg lijdt en er geweten is dat dit niet beter zal worden in de toekomst; kan er een aanvraag ingediend worden voor het uitvoeren van euthanasie, en kan deze verantwoord en goedgekeurd worden (Boer et al., 2017). Tegenstanders stellen zich echter de vraag of euthanasie wel degelijk de beste 'oplossing' is binnen het weldoen. Ze zeggen dat euthanasie geen of weinig rekening houdt met het principe van niet schaden. Ze opteren er daarom voor om toch een weg te zoeken binnen de palliatieve zorg door middel van meer kennis en verder onderzoek (Cuman et al., 2017).

Ook wordt de vraag gesteld hoe er bepaald kan worden dat het lijden ondraaglijk is. Het lijden is namelijk iets dat niet volledig objectief gemeten kan worden, en dus deels subjectief is. Het gaat hier ook over de kwaliteit van het leven. Maar wie en wat bepaalt hoe kwaliteitsvol het leven van de patiënt, de minderjarige, is? Is dit de minderjarige zelf? Of speelt de perceptie van de ouders en/of medisch team hier ook een rol (Cuman et al., 2017; Giglio et al., 2014)?

Deze vragen brengen het tweede principe waarop de verantwoording van euthanasie gebaseerd is, naar voren. Namelijk het respecteren van de autonomie van de patiënt en in dit geval de minderjarige. De minderjarige heeft namelijk het recht om zelf te beslissen

over zijn of haar behandeling en om zelf aan te geven en in te schatten wanneer hij/zij ondraaglijk lijdt. Maar zoals eerder vermeld werd, heeft de minderjarige enkel en alleen dit recht wanneer zij/hij als wilsbekwaam wordt gezien. Maar hoe wordt er bepaald of de minderjarige wilsbekwaam is? Dit is dé zeer complexe ethische kwestie binnen het al dan niet goedkeuren van de aanvraag voor euthanasie bij minderjarigen. En moet zorgvuldig beoordeeld worden per individu en per situatie (Cuman et al., 2017; Giglio et al., 2014).

MEDISCHE ETHIEK

- Wat is **goede** zorg?
 - Gebaseerd op 4 principes:
 - Het *weldoen*.
 - Het *niet schaden*.
 - Het *respect* hebben voor de *autonomie*.
 - De *rechtvaardigheid*.

- Medische ethiek binnen het proces rond **euthanasie: verantwoording.**
 - Gebaseerd op 2 van de 4 principes:
 - Het *weldoen*.
 - Het *respect* hebben voor de *autonomie*.

De complexe ethische vragen die gepaard gaan met het al dan niet goedkeuren van een euthanasie-aanvraag bij minderjarigen, worden zorgvuldig besproken en geëvalueerd door het multidisciplinair team, een 2^e geraadpleegde arts en de kinderpsychiater of – psycholoog. Binnen dit gesprek, deze evaluatie, zou de verpleegkundige een zeer belangrijke rol kunnen spelen, dit omdat de verpleegkundige een spilfiguur is binnen de zorg en vaak het dichtst bij de patiënt staat. Dit wordt duidelijk in het volgende deel, waar een duidelijk antwoord wordt gegeven op wat deze belangrijke rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie juist inhoudt.

2 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE BINNEN HET PROCES ROND EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN

Hierboven werd de informatie neergeschreven die gekend moet zijn om de rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen zo kwalitatief mogelijk uit te voeren. Hieronder wordt die verpleegkundige rol vervolgens uitgeschreven, samengevat in gestructureerde kaders en een weergegeven in een algemeen overzicht.

2.1 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE: ALGEMEEN

De verpleegkundige is een spilfiguur binnen de zorg. De verpleegkundige zorgt namelijk voor een brug tussen de verschillende takken binnen een multidisciplinair team, alsook voor een brug tussen het multidisciplinair team, de minderjarige, de ouders en eventuele broers en/of zussen. Wanneer een minderjarige terminaal ziek is, wordt hij/zij normaal opgevolgd door een multidisciplinair team binnen en/of buiten een universitair ziekenhuis. En zo zullen de minderjarige en de familie over de maanden of jaren heen al een vertrouwensband opgebouwd hebben met de verschillende zorgverleners binnen het multidisciplinair team, en dit al zeker met de verpleegkundigen. De verpleegkundigen staan namelijk, door hun continue aanwezigheid en het uitvoeren van de dagdagelijkse zorg, meestal het dichtst bij de minderjarige en zijn/haar familie. De verpleegkundige is hierdoor dé persoon binnen de zorg om zo veel mogelijk informatie te verzamelen en te verschaffen op vlak van de fysieke, psychosociale en spirituele noden, vragen en wensen van de minderjarige en zijn/haar familie. Het gaat namelijk om holistische, allesomvattende zorg. Hiervoor is open, eerlijke en duidelijke communicatie essentieel; open communicatie tegenover de minderjarige alsook tegenover de ouders en broers/zussen. Het is echter niet enkel van belang dat de verpleegkundige open communiceert naar de minderjarige en zijn/haar familie, maar ook naar de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team. Deze communicatie is zowel mondeling als schriftelijk, om zo optimale zorg te kunnen verlenen (Akard, Hendricks-Ferguson, & Gilmer, 2019; Docherty, Thaxton, Allison, Barfield, & Tamburro, 2012; Mullen, Reynolds, & Larson, 2015; Suryani, Allenidekania, & Rachmawati, 2018).

2.1.1.1 Communicatie

Zoals hierboven beschreven werd is goede, duidelijke, open communicatie essentieel om de rol van een verpleegkundige uit te voeren. Maar wat houdt goede communicatie juist in?

Binnen de gezondheidszorg werden al verschillende theoretische modellen en strategieën ontwikkeld om als basis te gebruiken binnen het communiceren tussen zorgverlener en patiënt, of zorgverlener en familie. Maar vele van deze modellen zoals SPIKES, PACE & the six E's of communication komen uiteindelijk op hetzelfde neer. De zorgverlener gaat een gesprek aan of stelt zichzelf open op zodat de patiënt en/of familie een gesprek kunnen aangaan. Er wordt tijd genomen om dit gesprek te voeren binnen een verwelkomende en rustige omgeving. Wanneer een gesprek aangegaan wordt, gaat de zorgverlener na wat de actuele kennis, percepties, noden, wensen en vragen zijn van de patiënt en/of familie. Vervolgens worden deze noden, wensen, vragen en percepties, genuanceerd, beantwoord, aangevuld en verder besproken. Er wordt vervolgens eventueel een plan opgesteld om bepaalde wensen en noden te vervullen. Als laatste stap binnen een gesprek, vat de zorgverlener het gesprek samen en gaat deze na of alles goed begrepen werd en of er nog vragen zijn (Akard et al., 2018; Docherty et al., 2012).

Dit is allemaal zeer theoretisch en soms moeilijk toepasbaar in de praktijk. De belangrijkste elementen binnen communicatie tussen de verpleegkundige en de patiënt en zijn/haar familie, zijn; openheid, respect, empathie, eerlijkheid, directheid, aanspreekbaarheid, alertheid en dat de verpleegkundige luistert naar de patiënt en zijn/haar familie (Akard et al., 2018; Docherty et al., 2012; Mullen et al., 2015).

Ook moet de verpleegkundige letten op welke woorden hij/zij gebruikt omdat soms één ongevoelig woord kan megedragen worden voor vele jaren. Alsook moet hij/zij zich bewust zijn van de non-verbale communicatie. Namelijk de oriëntatie ten opzichte van de patiënt, het oogcontact, zijn/haar gezichtsuitdrukkingen, het mentaal aanwezig zijn binnen het moment en het eventueel aanraken van de patiënt. Het zijn allemaal elementen die de verpleegkundige moet aanvoelen, situatie per situatie (Mullen et al., 2015).

De verpleegkundige moet dus zeer flexibel zijn om goed te communiceren en moet zich snel kunnen aanpassen aan verschillende situaties. En al zeker wanneer de verpleegkundige moet communiceren met een terminaal zieke minderjarige en zijn/haar familie, omdat er binnen deze situatie vaak heel veel gevoeligheden naar boven komen.

De combinatie van open communicatie naar zowel de minderjarige, de familie als de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team, zorgt ervoor dat de verpleegkundige een spilfiguur genoemd wordt binnen de zorg. De verpleegkundige zorgt met andere woorden voor de coördinatie en cohesie van de zorg. Deze 'brugfunctie' zorgt ervoor dat de verpleegkundige essentieel is binnen de zorg en al zeker binnen de zorg voor terminaal zieke minderjarigen, de zorg rond levenseinde en het gehele proces rond euthanasie; zowel de aanvraag-, uitvoering- als nazorgfase (De Laat et al., 2018; Demedts, Roelands, Libbrecht, & Bilsen, 2018).

ALGEMENE ROL

- **Spilfiguur** binnen de zorg.
- **Brugfunctie** tussen de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team alsook tussen het multidisciplinair team, de minderjarige en de ouders/familie/wettelijke vertegenwoordigers.
 - Dit door middel van continue *communicatie*, zowel mondeling als schriftelijk (rapportage).

2.2 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE: AANVRAAG-FASE

Binnen de aanvraag-fase kan de rol van de verpleegkundige ingedeeld worden in 4 belangrijke taken, namelijk;

- Het detecteren van de eventuele vraag naar euthanasie.
- Het signaleren van de eventuele vraag naar euthanasie.
- Het helpen uitklaren van de eventuele vraag naar euthanasie.
- Het helpen indienen van de vraag naar euthanasie.

2.2.1 Detecteren

De pediatrie verpleegkundige staat het dichtst bij de patiënt en kan hierdoor de vraag naar euthanasie zo vroeg mogelijk detecteren. Dit door middel van observatie, het aangaan van gesprekken en te luisteren.

Een vraag naar euthanasie ontstaat niet zomaar en uit het niets, de vraag ontstaat langzaam en in een evoluerende lijn. Wanneer een kind terminaal ziek wordt bevonden, zal er palliatieve zorg opgestart worden. Dit houdt in dat er zorg verleend wordt op vlak van pijnbestrijding (fysiek lijden) en comfort (psychosociale & spirituele noden). Maar het kan zijn dat deze palliatieve zorg niet volstaat om de minderjarige uit zijn/haar lijden te verlossen. Het is belangrijk om te duiden dat dit lijden hier niet enkel gaat over fysieke pijn; het gaat vaak ook over verlies van waardigheid, het gevoel van totale afhankelijkheid en/of het gevoel van een voortdurende last te zijn voor zijn/haar ouders & zussen/broers (De Laat et al., 2018; Suryani et al., 2018).

Dit blijvend lijden kan opgemerkt worden door het observeren van de vitale parameters (bijvoorbeeld stijging van de bloeddruk bij pijn), het bepalen van de pijnscore, bepaalde grimassen/spanningen en de algemene lichaamstaal. Alsook kan de verpleegkundige een gesprek aangaan over het al dan niet voldoen van de huidige zorg, dit zowel met de minderjarige als met de ouders. Vervolgens moet de verpleegkundige ook heel goed luisteren naar de minderjarige om zo een eventuele (achterliggende) vraag om andere hulp, vraag naar zelfdoding en/of sterven te kunnen detecteren.

2.2.2 Signaleren

Indien de pediatrie verpleegkundige een eventuele vraag naar euthanasie detecteert, dan is het zijn/haar taak om deze eventuele vraag te signaleren binnen het multidisciplinair team. Dit zowel door middel van mondelinge communicatie naar het multidisciplinair team als schriftelijke rapportages van de observaties en uitgevoerde gesprekken (De Laat et al., 2018).

De terminaal zieke minderjarige geeft bijvoorbeeld aan, ondanks de pijnmedicatie, nog steeds enorme fysieke pijn te hebben. De verhoogde bloeddruk en de objectieve pijnschaal bevestigen dit. De minderjarige geeft aan het gevoel te hebben een zware emotionele last te zijn voor zijn familie en wil weten of we niks anders voor hem/haar kunnen doen. Hij/zij geeft aan dat hij/zij wilt stoppen met lijden en spreekt over de dood.

Binnen deze bovenstaande situatie zou een eventuele vraag naar euthanasie naar voren kunnen komen. De verpleegkundige noteert de observaties en de uitgevoerde gesprekken zorgvuldig, duidelijk en gestructureerd in het verpleegdossier en bespreekt dit binnen het multidisciplinair team. Deze mondelinge communicatie zou bijvoorbeeld kunnen plaatsvinden binnen een wekelijks multidisciplinair overleg.

2.2.3 Uitklaren

Wanneer een eventuele vraag naar euthanasie wordt gesignaleerd binnen het multidisciplinair team, moet deze eventuele vraag uitgeklaard worden. Enerzijds om na te gaan of er wel degelijk een eventuele vraag naar euthanasie aanwezig is. En anderzijds om meer informatie rond euthanasie te verzamelen en door te geven aan de ouders en de minderjarige. Alsook om de ouders en minderjarige emotioneel te ondersteunen en begeleiden.

Er moet een gesprek aangaan worden met de minderjarige en met de wettelijke vertegenwoordigers (meestal ouder(s)). Dit kan zowel samen of apart, dit moet beslist

worden binnen de specifieke situatie. Binnen dit gesprek moeten de arts, een pediatrische verpleegkundige en een kinderpsycholoog/-psychiater aanwezig zijn.

Eerst moet er nagegaan worden of het vermoeden van een eventuele vraag naar euthanasie, wel degelijk een vraag is naar euthanasie en/of een vraag naar meer informatie rond euthanasie. Indien er gevraagd wordt naar meer informatie, kan deze informatie besproken worden binnen hetzelfde gesprek en/of een opvolgend gesprek. Hierbij kan de verpleegkundige (in samenwerking met het multidisciplinair team) uitleggen wat euthanasie juist is, aan welke voorwaarden de minderjarige moet voldoen om een aanvraag in te dienen en hoe euthanasie wordt uitgevoerd. Ook kunnen er eventuele vragen rond de dood, het sterven, orgaandonatie, ... gesteld worden en zo volledig mogelijk beantwoord worden. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige rekening houdt met eventuele culturele en religieuze opvattingen en tradities. De verpleegkundige heeft hier een educatieve, ondersteunende en begeleidende rol (Akard et al., 2018; Docherty et al., 2012; Mullen et al., 2015; Suryani et al., 2018).

2.2.4 Indienen

Wanneer er een effectieve vraag naar euthanasie aanwezig is, moet er een euthanasieverzoek ingediend worden. Hierbij kan de verpleegkundige helpen bij het schrijven van deze aanvraag door middel van het voorleggen van een voorbeeld. En vervolgens de geschreven aanvraag aan de behandelende arts te bezorgen. Deze aanvraag kan echter wel op eender welk moment herroepen worden door de patiënt zelf.

Figuur 4: Voorbeeld euthanasieverzoek door minderjarige geschreven (De Laat et al., 2018)

Door zichzelf geschreven;

Ik, (voornaam naam) verzoek om euthanasie.

Ik verklaar dat ik bewust ben van mijn gezondheidstoestand en op de hoogte ben van mijn levensverwachtingen.

Ik ondervind een aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat onvoldoende kan worden weggenomen.

Ik doe dit verzoek vrijwillig en overwogen.

Dit verzoek is niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk.

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende;

Voornaam en naam:

Domicilieadres:

Geboorteplaats- en datum:

Rijksregisternummer:

Opgemaakt te

Op datum

(Handtekening, voornaam en naam van de verzoeker)

Figure 5: Voorbeeld euthanasieverzoek door wettelijke vertegenwoordigers geschreven (UZ Gent)

Door de wettelijke vertegenwoordigers geschreven;

Ik, (naam vertegenwoordiger) werd door (naam patiënt) aangeduid om zijn/haar euthanasieverzoek neer te schrijven.

Handtekening vertegenwoordiger

Ik, (naam patiënt) vraag dat de arts euthanasie op mij toepast wegens ondraaglijk fysisch lijden en vraag om mijn wens te respecteren.
Ik heb mijn euthanasieverzoek besproken met ouders en naasten.

Plaats:
Datum:

Handtekening patiënt

Indien de minderjarige een euthanasie aanvraag indient, is de arts vervolgens bij wet verplicht een tweede arts, een kinderpsychiater/-psycholoog en het multidisciplinair team (o.a de verpleegkundige) te raadplegen. Dit onder andere om te bepalen of de minderjarige aan alle bovenstaande voorwaarden voldoet en vervolgens of de aanvraag aanvaard zal worden. Hierbij heeft de verpleegkundige een (sterk) adviserende rol (De Laat et al., 2018; LEIF, 2020).

AANVRAAG-FASE

- Het **detecteren** van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Observatie* van parameters, lichaamstaal, algemene toestand, ...
 - *Een gesprek aangaan.*
 - *Actief luisteren* en oplettend zijn.
- Het **signaleren** van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Schriftelijke rapportage* van de observaties en gesprekken.
 - *Mondelinge communicatie* naar anderen binnen het multidisciplinair team.
- Het **helpen uitklaren** van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Gesprek aangaan* om na te gaan of er een *effectieve vraag* naar euthanasie aanwezig is.
 - *Informatie* geven aan minderjarige & familie.
 - *Emotionele ondersteuning en begeleiding.*
- Het **helpen indienen** van een euthanasieverzoek, door middel van:
 - *Voorbeeld* van een aanvraag voorleggen.
 - *Aanvraag bezorgen* aan behandelende arts.
 - *Adviserende rol* binnen beslissing aanvaarding van aanvraag of niet.

2.3 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE: UITVOERINGS-FASE

Wanneer een aanvraag is ingediend en wordt goedgekeurd is het belangrijk om verschillende afspraken te maken en enkele zaken vast te leggen vòòr het moment van de uitvoering van euthanasie;

- Welke arts & verpleegkundige zijn aanwezig bij de uitvoering.
- Welke technische voorbereidende taken neemt de verpleegkundige op zich.
- Wat zijn de wensen van de minderjarige, de ouders & eventueel familie; begeleiding en ondersteuning.

Tijdens de uitvoering van de euthanasie heeft de verpleegkundige vooral een ondersteunende rol. De verpleegkundige is namelijk niet bevoegd om de euthanasie zelf uit te voeren. Maar dit houdt echter niet in dat de verpleegkundige geen rol heeft binnen de uitvoering van euthanasie bij minderjarigen. (Demedts et al., 2018; De Laat et al., 2018; LEIF, 2020). De verpleegkundige staat namelijk in voor;

- Een rustige en veilige omgeving te creëren.
- Een ondersteunde rol uit te voeren voor de uitvoerende arts.
- Begeleiding en ondersteuning te bieden voor de minderjarige en familie.

2.3.1 Vooraf te maken afspraken

Voordat de uitvoering van euthanasie plaatsvindt, is het belangrijk om duidelijke afspraken te maken, enerzijds binnen het multidisciplinair team en anderzijds tussen het team en de minderjarige en zijn/haar familie. Het maken van deze afspraken is belangrijk om zoveel mogelijk verwarring en onnodige conflicten en frustraties te vermijden op het moment van de uitvoering van euthanasie. Met andere woorden om zo efficiënt en kwaliteitsvol mogelijk te werk te gaan.

Wanneer de aanvraag wordt aanvaard, is het belangrijk om binnen het multidisciplinair team te beslissen wie er aanwezig zal zijn bij de uitvoering van euthanasie. Het aanduiden van een verantwoordelijke verpleegkundige is hierbij essentieel. Zo kan de verantwoordelijke verpleegkundige alle nodige afspraken maken en zoveel mogelijk wensen nakomen. De verantwoordelijke verpleegkundige moet in gesprek gaan met de uitvoerende arts. Hierbij moet besproken worden welke taken de verpleegkundige op zich zal nemen tijdens de uitvoering van de euthanasie. Het gaat hier vooral om de voorbereidende technische C1-handelingen zoals het aanprikken van een katheter en het voorbereiden van de medicatie. Maar anderzijds ook over het voorbereiden van de nodige documenten zoals het registratieformulier¹ voor de uitvoering van euthanasie (De Laat et al., 2018).

Vervolgens moet de verpleegkundige ook een gesprek aangaan met de minderjarige en de familie. Dit om te achterhalen wat de wensen zijn van de minderjarige en de familie. Dit kan gaan over het bepalen van de plaats van de uitvoering (thuis/ziekenhuis), de setting, welke mensen er aanwezig zullen zijn, zijn broers en/of zussen aanwezig, of er muziek zou kunnen spelen, wat de laatste wensen zijn van de minderjarige, eventuele orgaandonatie (indien mogelijk),... Vervolgens is het ook belangrijk om te bespreken wat de wensen zijn rond de lijktooi. Zal de lijktooi uitgevoerd worden door de verpleegkundige alleen, samen met de familie of door de familie? Welke culturele en/of religieuze tradities en rituelen zijn eventueel van belang?

¹ ZIE BIJLAGE III: Registratieformulier

Het voeren van deze gesprekken om te achterhalen wat de wensen zijn van de familie kan de verpleegkundige uitvoeren in samenwerking met mede-zorgverleners zoals de kinderpsycholoog/psychiater, om zo de minderjarige en de familie zo volledig mogelijk te begeleiden en te ondersteunen (De Laat et al., 2018; Mullen et al., 2015).

Minderjarigen, alsook volwassenen, zijn vaak bang om vergeten te worden na de dood. Maar door het aangaan van gesprekken rond euthanasie, de wensen, sterven en de dood, kan de minderjarige nog dingen plannen en eventueel uitvoeren waardoor hij/zij minder angstig wordt over het feit dat men hem/haar zou vergeten. Er kan nog zoveel mogelijk tijd gependend worden met zijn/haar ouders, zussen en/of broers, er kunnen nog zoveel mogelijk liefdevolle herinneringen gecreëerd worden. Er kan een doos gemaakt worden waarin de minderjarige spulletjes en/of brieven nalaat aan zijn/haar ouders, broers en/of zussen. Alsook kan een symbool gegeven worden aan de minderjarige en wanneer hij/zij sterft, zou dit symbool een teken kunnen blijven dat hij/zij nog verder leeft in de herinneringen en het leven van zijn/haar ouders, broers en/of zussen (Akard et al., 2018).

Het aangaan van al deze gesprekken is van uiterst belang om de zorg over het hele proces rond euthanasie te kunnen optimaliseren en volledig aan te passen aan de minderjarige en de situatie.

2.3.2 Taken tijdens uitvoering

Zoals hierboven vermeld werd heeft de verpleegkundige binnen deze fase vooral een ondersteunende functie, dit omdat de euthanasie enkel door de arts mag uitgevoerd worden. De ondersteunende rol wordt uitgevoerd door een rustige en veilige omgeving te creëren, door technische en emotionele steun te bieden aan de arts alsook aan de familie en minderjarige (De Laat et al., 2018).

De rustige en veilige omgeving kan gecreëerd worden door bijvoorbeeld een 'niet-storen' blad op de deur te hangen; door aan de collega-verpleegkundigen te melden dat je niet beschikbaar bent; door de genoemde wensen in verband met setting (muziek, knuffels, spulletjes van thuis, dekentjes, ...) in orde te brengen; de gewenste aanwezige personen samen te brengen in de kamer en de vooraf genoemde technische taken uit te voeren (bijvoorbeeld aanprikken van een katheter). Vervolgens is het belangrijk dat de verpleegkundige heel goed observeert en probeert aan te voelen wie op welk moment bijvoorbeeld nood heeft aan een hand vasthouden, een ondersteunende knuffel, een zakdoek, wat ruimte,...

UITVOERINGS-FASE

- Vòòr het moment van de uitvoering; **afspraken maken en taken verdelen**, door middel van:
 - Een *verantwoordelijke verpleegkundige aan te duiden*,
 - Een *gesprek aan te gaan* met de verantwoordelijke arts om duidelijke afspraken te maken mbt taakverdeling.
 - Een *gesprek aan te gaan* met de minderjarige en familie om de wensen en eventuele vragen te bespreken.
 - *Emotionele begeleiding en ondersteuning* bieden.
- Tijdens het moment van uitvoering; **begeleiding, ondersteuning**, door middel van:
 - Het *creëren van een rustige en veilige omgeving*.
 - De *noden te observeren en proberen aan te voelen* van zowel de familie als mede-zorgverleners.

2.4 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE: NAZORG-FASE

Wanneer de euthanasie is uitgevoerd en de minderjarige overleden is, is de verpleegkundige medeverantwoordelijk voor de nazorg, zowel de directe als niet-directe nazorg. Binnen de nazorgfase is de belangrijkste rol van de verpleegkundige een ondersteunende en begeleidende rol, zowel voor de mede-zorgverleners, de nabestaanden als voor zichzelf. Een verlies (van een minderjarige) kan namelijk vele emoties, reacties en onzekerheden met zich meebrengen.

Binnen de directe nazorg zijn volgende taken van belang;

- Het behouden van de rustige en veilige omgeving.
- Begeleiding en ondersteuning voor de familie.
- Begeleiding en ondersteuning voor de mede-zorgverlener(s).

Vervolgens is het binnen de niet-directe nazorg belangrijk dat de verpleegkundige als deel van het multidisciplinair team volgende rol vervult;

- Informatie doorgeven.
- Contact houden met de familie om zo de familie blijvend te begeleiden en ondersteunen.
- Zelfzorg.

2.4.1 Directe nazorg

De rustige en veilige omgeving die werd gecreëerd bij de uitvoering van de euthanasie, wordt binnen de directe nazorg, behouden. Dit zo lang dit nodig is. Namelijk de tijd die de familie nodig heeft om, binnen de mate van het mogelijke, 'afscheid' te nemen van de minderjarige. Het is heel belangrijk om de naasten deze tijd en ruimte te geven. Het toont aan dat er vanuit de zorgverstrekkers empathie en begrip is voor de situatie (De Laat et al., 2018; Mullen et al., 2015).

De verpleegkundige kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat er niemand binnen komt ('niet-storen' blad), dat de familie tijd en ruimte krijgt door eventueel even naar buiten te gaan en de familie alleen te laten. Of juist binnen in de kamer blijven om emotionele ondersteuning te *bieden*.

Vervolgens is het belangrijk dat de lijktooi wordt uitgevoerd, dit door de verpleegkundige alleen, samen met de familie of door de familie alleen. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige de vooraf besproken wensen naleeft. Binnen de Islam is het bijvoorbeeld veel voorkomend dat de mannen binnen de familie de lijktooi doen. Het is dan ook belangrijk om als verpleegkundige dit te laten gebeuren en eventuele culturele en/of religieuze tradities/rituelen te respecteren (Mullen et al., 2015).

Ook is het belangrijk dat de verpleegkundige navolgt of de uitvoerende arts en eventueel andere betrokken zorgverleners emotionele ondersteuning nodig hebben, alsook in omgekeerde richting.

Emotionele ondersteuning is echter niet de enige steun, ook kan de pediatrie verpleegkundige administratieve steun bieden aan de arts. Dit door bijvoorbeeld het registratiedocument ingevuld en aangetekend op te sturen naar de Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEEC)² in Brussel.

² Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEEC), Victor Hortaplein 40 Bus 10 (verdieping 7C), 1060 Brussel

2.4.2 Niet-directe nazorg

Na het verlies van een kind, een broer of zus, ontstaan er bij de ouders en de eventuele broers en/of zussen, vele verschillende emoties. Deze emoties kunnen bij iedereen verschillend zijn en kunnen evolueren. Het verlies van een kind, een broer of een zus, is namelijk een zwaar trauma binnen het leven van de ouders en de eventuele broers en/of zussen. Dit trauma zorgt er vaak voor dat bepaalde meningen, gewoontes, geloofsovertuigingen, relaties, prioriteiten en/of gevoelens kunnen veranderen (Akard et al., 2018; Mullen et al., 2015).

Om met dit trauma te leren omgaan en te leren leven, kunnen de ouders en eventuele broers en/of zussen van de overleden minderjarige, begeleid en ondersteund worden. Deze begeleiding en ondersteuning is een laatste taak van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij minderjarigen, maar zeker geen onbelangrijke taak.

De continue begeleiding en ondersteuning van de nabestaanden houdt onder andere in dat de verpleegkundige informatie meegeeft. Informatiegegevens van hulpverleners zoals psychologen of van praatgroepen en/of lotgenoten groepen zoals O.V.O.K. (Ouders Van een Overleden Kind), Saying-goodbye en MissingYou (voor broers en zussen). Binnen deze begeleiding en ondersteuning wordt er echter niet enkel informatie meegegeven. De verpleegkundige en het verpleegkundig team, staan namelijk in voor het behouden van contact met en het opvolgen van de familie van de gestorven minderjarige. Er wordt binnen de terminale zorg en het proces rond euthanasie vaak een levenslange band met de familie van de minderjarige gecreëerd. Zo wordt er gedurende een bepaalde periode na de euthanasie regelmatig telefonisch contact gehouden en nagegaan hoe de familie omgaat met het verlies. Vervolgens wordt er schriftelijk contact gehouden en wordt de mogelijkheid aangeboden om te bellen wanneer de familie hier nood aan heeft. Ook wordt er op belangrijke momenten binnen het leven, bijvoorbeeld verjaardagen en eventueel met kerst en nieuwjaar, een kaartje gestuurd. Dit toont aan de familie dat er altijd zal blijven gedacht worden aan hun kind, broer of zus. Dat hij of zij niet vergeten wordt (Mullen et al., 2015; Winckelmans, 2015).

Maar na de directe nazorg, moet er vervolgens ook aandacht besteed worden aan het welbevinden van de verpleegkundige zelf, alsook de andere hulpverleners binnen het multidisciplinair team die betrokken waren binnen het proces en de uitvoering van de euthanasie. Hierbij is het zeer belangrijk dat er een bespreking en evaluatie plaatsvindt van het proces rond de euthanasie, dit samen met alle betrokken partijen. Deze samenkomst geeft de ruimte en de tijd voor eventuele vragen, bedenkingen en emotionele reacties (De Laat et al., 2018).

Hierbij is het heel belangrijk dat er naar elkaar geluisterd wordt en dat er begrip getoond wordt voor verschillende mogelijke reacties. Dit echter ook buiten deze samenkomst. Het is namelijk zeer belangrijk dat de verpleegkundigen, alsook andere disciplines, ondersteuning kunnen zoeken en vinden bij collega's. Deze ondersteuning helpt bij het omgaan met en het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis zoals euthanasie. De verpleegkundige kan echter niet enkel steunen op zijn/haar collega's en moet ook aan zelfzorg doen. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige zoekt naar een manier om met deze ingrijpende gebeurtenis te leren omgaan. Dit kan namelijk door, zoals hierboven vermeld werd, erover te praten met collega's, door te sporten, de situatie te rationaliseren,...

Ook kan de verpleegkundige soms beroep doen op professionele hulpverlening binnen of buiten de werkingstelling, dit indien de verpleegkundige hier nood aan heeft. Hiervoor is het belangrijk dat de verpleegkundige zijn/haar grenzen kent en weet wanneer hij/zij hulp nodig heeft.

NAZORG-FASE

- Directe nazorg bestaat uit **begeleiding en ondersteuning** voor de familie & medezorgverleners, door middel van:
 - Het *behouden van de gecreëerde rustige en veilige omgeving*.
 - *De noden te observeren en proberen aan te voelen*
 - *De besproken wensen in verband met lijktoui te respecteren en uit te voeren.*

- Niet-directe nazorg bestaat uit **begeleiding en ondersteuning** van de nabestaanden en medezorgverleners, door middel van:
 - Het geven van *informatie*.
 - *Contact houden* met de nabestaanden.
 - *Communiceren* met medehulpverleners.
 - *Zelfzorg*.

2.5 DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE: OVERZICHT

De hierboven uitgeschreven rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, wordt hieronder gestructureerd weergegeven in een overzicht. Dit overzicht zou vervolgens in de praktijk gebruikt kunnen worden door verpleegkundigen die in contact komen met een terminaal zieke minderjarige waarbij het uitvoeren van palliatieve zorg niet voldoet. Het overzicht zou enkel gebruikt kunnen worden als een soort van check-list en geheugensteun. Voor een vollediger beeld werd er met behulp van dit eindwerk een eerste richtlijn³ voor pediatrie verpleegkundigen uitgeschreven. Maar deze richtlijn wordt meer belicht binnen het volgende hoofdstuk 'Hoe wordt de kennis overgebracht tot bij de pediatrie verpleegkundige?'.

Figure 6: Overzicht rol van de pediatrie verpleegkundige

<p>ALGEMENE ROL</p> <ul style="list-style-type: none">• Spilfiguur binnen de zorg.• Brugfunctie tussen de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team alsook tussen het multidisciplinair team, de minderjarige en de ouders/familie/wettelijke vertegenwoordigers. Dit door middel van:<ul style="list-style-type: none">○ Continue <i>communicatie</i>, zowel mondeling als schriftelijke rapportage. <p>AANVRAAG-FASE</p> <ul style="list-style-type: none">• Het detecteren van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:<ul style="list-style-type: none">○ <i>Observatie</i> van parameters, lichaamstaal, algemene toestand, ...○ Een <i>gesprek aangaan</i>.○ <i>Actief luisteren</i> en oplettend zijn.• Het signaleren van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:<ul style="list-style-type: none">○ <i>Schriftelijke rapportage</i> van de observaties en gesprekken.○ <i>Mondelinge communicatie</i> naar anderen binnen het multidisciplinair team.• Het helpen uitklaren van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:<ul style="list-style-type: none">○ <i>Gesprek aangaan</i> om na te gaan of er een <i>effectieve vraag</i> naar euthanasie aanwezig is.○ <i>Informatie</i> geven aan minderjarige & familie.○ <i>Emotionele ondersteuning en begeleiding</i>.• Het helpen indienen van de vraag naar euthanasie, door middel van:<ul style="list-style-type: none">○ <i>Voorbeeld</i> van een aanvraag voorleggen.○ <i>Aanvraag bezorgen</i> aan behandelende arts.○ <i>Adviserende rol</i> binnen beslissing aanvaarding van aanvraag of niet.
--

³ ZIE BIJLAGE IV: Richtlijn voor pediatrie verpleegkundigen.

UITVOERINGS-FASE

- Vòòr het moment van de uitvoering; **afspraken maken en taken verdelen**, door middel van:
 - Een *verantwoordelijke verpleegkundige aan te duiden*,
 - Een *gesprek aan te gaan* met de verantwoordelijke arts om duidelijke afspraken te maken mbt taakverdeling.
 - Een *gesprek aan te gaan* met de minderjarige en familie om de wensen en eventuele vragen te bespreken.
 - *Emotionele begeleiding en ondersteuning* bieden.
- Tijdens het moment van uitvoering; **begeleiding, ondersteuning**, door middel van:
 - Het *creëren van een rustige en veilige omgeving*.
 - De *noden te observeren en proberen aan te voelen* van zowel de familie als mede-zorgverleners

NAZORG-FASE

- Directe nazorg bestaat uit **begeleiding en ondersteuning** voor de familie & mede-zorgverleners, door middel van:
 - Het *behouden van de gecreëerde rustige en veilige omgeving*.
 - De *noden te observeren en proberen aan te voelen* van zowel de familie als mede-zorgverleners.
 - De *besproken wensen in verband met lijktoui* te respecteren en uit te voeren.
- Niet-directe nazorg bestaat uit **begeleiding en ondersteuning** van de nabestaanden en mede-zorgverleners, door middel van:
 - Het geven van *informatie*.
 - *Contact houden* met de nabestaanden.
 - *Communiceren* met mede-hulpverleners.
 - *Zelfzorg*.

3 HOE WORDT DE KENNIS OVERGEBRACHT TOT BIJ DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE

De bovenstaande hoofdstukken beschreven een antwoord op de hoofdonderzoeksvraag en de 2 eerste sub-vragen. Namelijk 'Welke informatie moet de pediatrische verpleegkundige rond euthanasie kennen?' en 'Wat is de rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?'.
Maar nu is de vraag, hoe kan deze verkregen informatie op een gestructureerde wijze en efficiënt doorgegeven worden aan de pediatrische verpleegkundige. Binnen dit hoofdstuk wordt hiervoor een nooit eerder uitgeschreven implementatieplan uitgewerkt om de verkregen gebundelde informatie, in de vorm van een richtlijn, tot bij de pediatrische verpleegkundigen te brengen. Deze overdracht van informatie is van essentieel belang om kwalitatieve zorg te waarborgen, zoals al eerder werd geduid binnen het hoofdstuk 'probleemstelling'.

De ontwikkeling en de implementatie van een verpleegkundige richtlijn is niet iets dat zomaar tot stand komt, het moet procesmatig aangepakt worden en er moeten duidelijke doelstellingen geformuleerd worden. Door Bal et al. en Sprikkelman et al. wordt het implementeren als volgt geformuleerd; "*Een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen (van bewezen waarde) met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg.*" (Bal, De Bont, & De Mul, 2010, p. 20; Sprikkelman et al., 2009, p. 253)

Indien er geen duidelijke doelstellingen geformuleerd worden en er geen zorgvuldige procesmatige aanpak is, kan dit leiden tot een verhoogd risico op minder kwaliteitsvolle uitvoering van de richtlijn en vervolgens mindere kwaliteit van zorg.

3.1 IMPLEMENTATIEPLAN DOOR MIDDEL VAN DE PDCA-CYCLUS

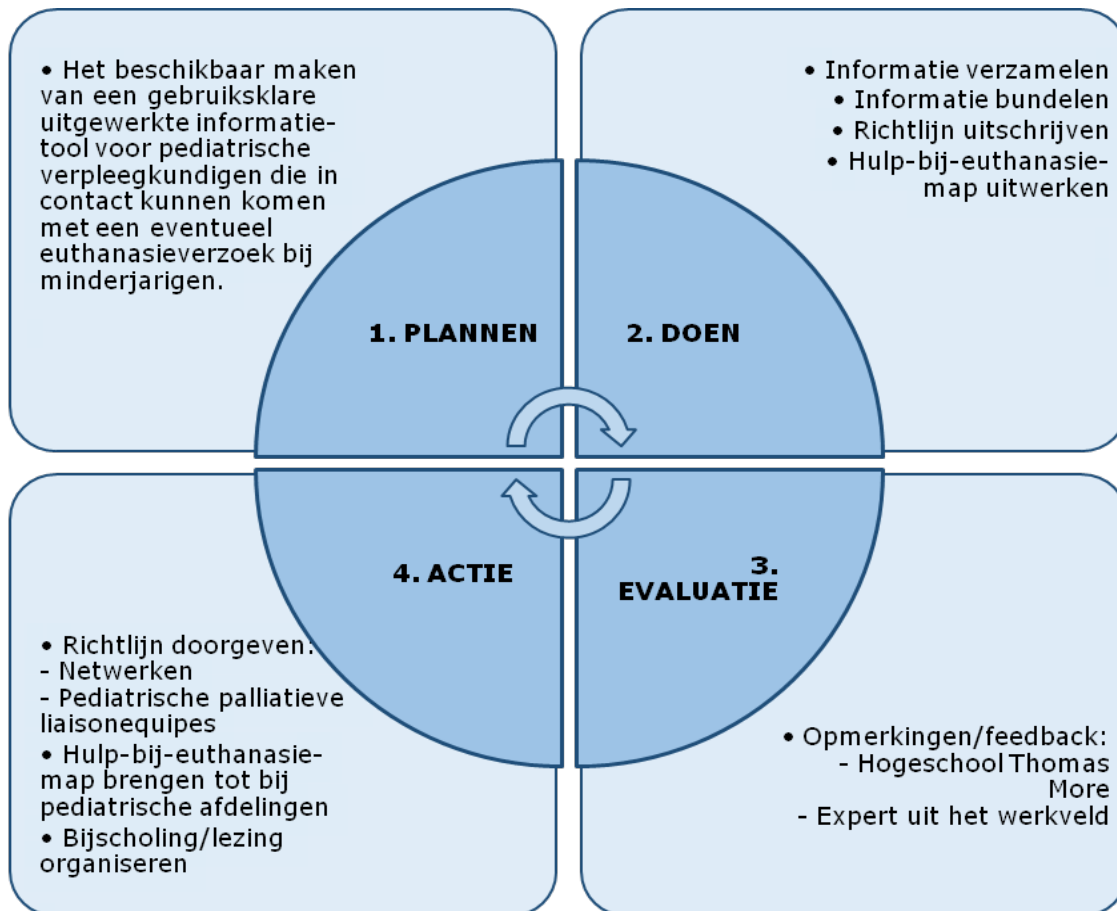
Om binnen dit eindwerk zo procesmatig en planmatig mogelijk te werk te gaan en zo bij te dragen aan kwalitatieve zorg, werd er gebruik gemaakt van de PDCA-cyclus. Deze cyclus wordt ook wel de Deming-cirkel genoemd en beschrijft 4 stappen die meedragen tot een verbetering van een organisatie; in dit geval de kennisoverdracht naar pediatrische verpleegkundigen.

Deze 4 stappen zijn de volgende;

- Plannen
- Doen
- Evaluatie
- Actie ondernemen

Hieronder worden deze 4 stappen in een toegepaste PDCA-cyclus weergegeven en uitgeschreven in de vorm van een gemaakt en deels uitgevoerd implementatieplan.

Figure 7: Toegepaste PDCA-cyclus implementatieplan



3.1.1 Plannen

Binnen het hoofdstuk 'probleemstelling' werden het gebrek aan kennis en het gebrek aan een verpleegkundige richtlijn aangekaart alsook het gevolg hiervan. Namelijk het risico op mindere kwaliteit van zorg binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Om dit probleem aan te pakken wordt er binnen het schrijven van dit eindwerk een tool gecreëerd om pediatrische verpleegkundigen zo volledig en efficiënt mogelijk bij te scholen in verband met de euthanasiewet en hun rol als verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie.

Deze tool werd uitgewerkt in de vorm van een eerste uitgeschreven verpleeg-praktische richtlijn en een map waarin alle nuttige en nodige informatie verzameld wordt, de 'hulp-bij-euthanasie-map'. De primaire doelgroep voor deze richtlijn en 'hulp-bij-euthanasie-map' zouden pediatrische verpleegkundigen zijn. Deze verpleegkundigen zouden deze tools kunnen gebruiken als hulpmiddel binnen de praktijk wanneer zij een eventuele euthanasievraag detecteren. Anderzijds zouden anderen, voor wie deze tools niet primair zijn uitgewerkt, ook kunnen gebruiken binnen een onderwijs- en/of bijscholingssetting. Alsook zouden de overheid, het LevensEinde InformatieForum (LEIF) en de vzw Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen deze eerste uitgeschreven richtlijn kunnen gebruiken als een basis voor een nog meer praktisch-onderbouwde uitgeschreven richtlijn voor pediatrische verpleegkundigen.

3.1.2 Doen

Hoe deze tools juist werden gecreëerd en uitgewerkt, wordt hieronder beschreven in 4 stappen;

- Het verzamelen van informatie.
- Het bundelen van de verzamelde informatie.
- Het uitschrijven van een praktische richtlijn.
- Het uitwerken van de 'Hulp-bij-euthanasie-map'.

3.1.2.1 Het verzamelen van informatie

Om een verpleegkundige richtlijn te kunnen uitschrijven en te implementeren moet er eerst en vooral informatie verzameld worden. Deze informatie moet zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd zijn. Maar wanneer het gaat om een verpleegkundig onderwerp wordt er vaak gezien dat deze evidence based literatuur vaak niet bruikbaar en/of beschikbaar is. Hierdoor wordt er bij het uitschrijven van een verpleegkundige richtlijn vaak ook beroep gedaan op experts uit het werkveld en praktische ervaringen (Goosens et al., 2008).

Binnen dit eindwerk werd er als volgt te werk gegaan;

Eerst werd er informatie opgezocht rond de euthanasiewetgeving, dit via www.ejustice.just.fgov.be. Volgens werd er naar wetenschappelijke literatuur gezocht binnen de databanken Pubmed, Google Scholar en Limo. De verkregen resultaten werden, om gerichter te kunnen zoeken, gefilterd door volgende criteria; gepubliceerd tussen 2008-2020, Engels- of Nederlandstalig en full-tekst beschikbaarheid. Uiteindelijk werden er 14 wetenschappelijk documenten geselecteerd die gebruikt werden om een antwoord te beschrijven op de vraag naar wat de rol van een pediatische verpleegkundige inhoudt binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Om hier een nog vollediger antwoord op te bieden werden vervolgens informatieve sites geraadpleegd zoals palliative.be en leif.be. Alsook werd er beroep gedaan op een expert uit het werkveld, een pediatische verpleegkundige bij de pediatische palliatieve liaison equipe Koester.

3.1.2.2 Het bundelen van de verzamelde informatie

Al de verkregen informatie moet vervolgens op een gestructureerde wijze gebundeld en samengebracht worden. Dit werd gedaan door middel van het planmatig schrijven van dit eindwerk.

Er werd een hoofdonderzoeksvraag opgesteld, namelijk '*Wat is de rol van een verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?*'. Om hier een zo gestructureerd mogelijk antwoord op te bieden, werd deze hoofdonderzoeksvraag ingedeeld in 3 sub-vragen, namelijk:

- Welke kennis rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen moet een pediatische verpleegkundige bezitten om zo kwaliteitsvol mogelijke zorg uit te voeren?
- Welke rol heeft een verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen? (aanvraag, uitvoering, nazorg)
- Hoe kan deze kennis/informatie zo efficiënt mogelijk tot bij de pediatische verpleegkundige gebracht worden?

Op elk van deze bovenstaande sub-vragen werd, door middel van de verzamelde informatie, een gebundeld en gestructureerd antwoord uitgeschreven.

Deze antwoorden dienden vervolgens als basis voor voor het uitschrijven van een eerste verpleegkundige richtlijn voor pediatische verpleegkundigen.

3.1.2.3 Het uitschrijven van een verpleeg-praktische richtlijn⁴

Een evidence-based richtlijn wordt door Goossens et al. gedefinieerd als “Een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg van patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig medisch handelen.” (Goossens et al., 2008, p. 19)

Maar zoals hierboven vermeld werd wordt er vaak gezien dat deze evidence based literatuur vaak niet bruikbaar en/of beschikbaar is wanneer het gaat om een verpleegkundige richtlijn. Hierdoor wordt er bij het uitschrijven van een verpleegkundige richtlijn vaak gebruik gemaakt van ervaringen uit het werkveld. En dit was ook zo bij het uitschrijven van deze verpleeg-praktische richtlijn voor pediatrie verpleegkundigen in verband met de rol van een pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen.

Binnen deze richtlijn wordt eerst beschreven dat het hebben van een uitgeschreven richtlijn belangrijk is, om zo informatie gebundeld, efficiënt en gestructureerd te kunnen doorgeven aan pediatrie verpleegkundigen, en op zijn tijd een optimale kwaliteit van zorg te bekomen.

Het begrip euthanasie wordt vervolgens verklaard en het wettelijk kader wordt gestructureerd weergegeven, dit specifiek gericht aan verpleegkundigen. En dan volgt het grootste deel van de richtlijn, namelijk de uitgeschreven rol van een verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Deze rol wordt theoretisch beschreven met voorbeelden uit de praktijk. De duidelijke schematische overzichten op het einde van elk deel en een algemeen overzicht op het einde van de richtlijn zorgen voor cohesie en structuur. Dit algemeen overzicht zou vervolgens gebruikt kunnen worden als geheugensteun en/of als een soort van checklist binnen de praktijk.

Deze verpleeg-praktische uitgeschreven richtlijn is een niet te missen informatiebron en houvast voor pediatrie verpleegkundigen binnen de zorg voor niet-ontvoogde minderjarigen die een eventueel euthanasieverzoek zouden willen indienen.

3.1.2.4 Het uitwerken van de 'Hulp-bij-euthanasie-map'

De uitgeschreven richtlijn is echter niet de enige tool die gecreëerd werd op basis van dit eindwerk. Ook werd er een 'hulp-bij-euthanasie-map' samengesteld om de richtlijn te bundelen met andere nuttige informatie en nodige documenten. Deze map bevat alle nodige informatie samengebundeld in een map, zowel de nodige informatie/documenten voor de arts, de verantwoordelijke pediatrie verpleegkundige, de minderjarige, de wettelijke vertegenwoordigers en eventuele broers/zussen.

Documenten voor de arts

- Het registratiedocument⁵ voor euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen.
- Verklaring voor orgaandonatie.

Documenten & informatieforums voor de aangeduide verantwoordelijke pediatrie verpleegkundige

- De hierboven vermeldde uitgeschreven richtlijn.

⁴ ZIE BIJLAGE IV: Richtlijn voor pediatrie verpleegkundigen

⁵ ZIE BIJLAGE III: Registratieformulier (LEIF, 2020)

- Een aparte uitprint van het hierboven vermeldde overzicht van de rol van de pediatrische verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen.
- Een link naar de informatieve site van De Federale Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; www.pallialine.be/www.palliatief.be (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.d.)
- Een link naar het LevensEinde InformatieForum; www.leif.be (LEIF, 2020)

Deze beide informatieve forums bieden meer informatie rond euthanasie, de euthanasiewet, actuele publicaties,...

Documenten & informatieforums voor de minderjarige en zijn of haar wettelijke vertegenwoordigers

- Een aparte uitprint van het voorbeeld van een schriftelijk verzoek (zelf/vertegenwoordiger(s)) dat weergegeven wordt binnen het hoofdstuk 'rol van de verpleegkundige'.
- Een aparte uitprint van het voorbeeld attest oordeelsbekwaamheid⁶ en het toestemmingsformulier van de wettelijke vertegenwoordigers⁷.
- Een link naar de informatieve site van De Federale Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; www.pallialine.be/www.palliatief.be (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.d.)
- Een link naar het LevensEinde InformatieForum; www.leif.be (LEIF, 2020)

Gegevens van hulpverleners en lotgenotengroepen voor de nabestaanden

- Gegevens van gerecommandeerde psychologen en/of psychiaters. Deze gegevens moeten ingevuld worden door de psycholoog en/of psychiater binnen het multidisciplinair team.
- O.V.O.K.; Ouders Van een Overleden Kind vzw wil ouders die en kind verliezen helpen en ondersteunen. Dit door middel van een individueel contact aan te bieden met vrijwilligers (lotgenoten), het aanbieden van verschillende praatgroepen alsook het aanbieden van verschillende jaarlijkse activiteiten. Meer informatie wordt gevonden op de volgende site; www.ovok.be ("O.V.O.K. - Ouders Van een Overleden Kind", z.d.)
- Saying-goodbye is een lotgenotenlijn die alle nabestaanden, namelijk kinderen, jongeren en volwassenen, in contact kan brengen met elkaar om zo steun te vinden bij elkaar. Deze vereniging organiseert verschillende activiteiten. Voor meer informatie kan de informatieve website van de vereniging bezocht worden, namelijk www.saying-goodbye.be ("Saying Goodbye - Voor ieder die een dierbare verloren heeft", 2018)
- MissingYou is een organisatie die zich richt tot kinderen, jongeren en jongvolwassenen die te maken krijgen met een verlies. Onder andere ook het verlies van een broer of zus. Deze organisatie zoekt verschillende creatieve manieren voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen om te leren omgaan met een verlies of om iemand te steunen die rouwt. Meer informatie wordt gevonden op de volgende site; www.missingyou.be ("Verlies van een dierbare - Missing You helpt jou met verwerken en rouwen", 2020)

De map biedt een efficiënte manier aan pediatrische verpleegkundigen om zo snel en volledig mogelijk geïnformeerd en voorbereid te zijn om vervolgens zo kwaliteitsvol mogelijke zorg te kunnen uitvoeren. Deze map zou zowel in digitale als schriftelijke vorm beschikbaar zijn. Het is echter wel belangrijk dat deze map actueel blijft en geupdate wordt. Deze actualisatie en evaluatie wordt hieronder beschreven.

⁶ BIJLAGE I: Voorbeeld attest oordeelsbekwaamheid.

⁷ BIJLAGE II: Voorbeeld toestemmingsformulier

3.1.3 Evaluatie

De betrouwbaarheid en validiteit zijn belangrijke voorwaarden voor een richtlijn, hiervoor is een evaluatie van de richtlijn noodzakelijk.

Wanneer alle nodige informatie verzameld en gebundeld is binnen het eindwerk; de praktische verpleegkundige richtlijn volledig uitgeschreven is en de 'Hulp-bij-euthanasie-map' is samengesteld; moeten deze allen geëvalueerd worden. Dit enerzijds door de hogeschool waarmee er samen gewerkt wordt, namelijk Thomas More campus Lier. Maar anderzijds ook door experts binnen het werkveld. Hiervoor werd onder andere een pediatrie verpleegkundige aangesproken die werkt bij de pediatrie palliatieve liaisonequipe Koester. Deze beide partijen zouden feedback en opmerkingen moeten neerschrijven en doorgeven. Vervolgens moet deze feedback opgenomen en verwerkt worden binnen de uitgeschreven richtlijn en 'hulp-bij-euthanasie-map'.

Feedback verpleegkundige pediatrie palliatieve liaisonequipe Koester

De verpleegkundige vond het een goed uitgeschreven eerste richtlijn die ze graag in gebruik zou nemen binnen de praktijk. Er werd bevestigd nogmaals dat het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen een zeer complex gegeven is en de zorg moet afgestemd worden op iedere individuele situatie. Deze complexiteit maakt het moeilijk om zeer specifieke praktijkgerichte voorbeelden te geven en aan te vullen. Alsook werd er nadruk gelegd op het feit dat het uitvoeren van kwalitatieve zorg binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen een uitdaging vormt voor het multidisciplinair team. Een optimale kwalitatieve zorg kan enkel bereikt worden in nauwe samenwerking met de uitvoerende arts, de psychiater en/of psycholoog en het pediatrie palliatief verpleegkundig team.

Vervolgens zou deze aangepaste richtlijn nogmaals nagelezen moeten worden alvorens deze te gebruiken binnen het werkveld en te publiceren.

De evaluatie moet nogmaals plaatsvinden in de toekomst om eventuele ontwikkelingen te kunnen aanpassen en de richtlijn relevant en actueel te houden. Deze evaluatie zou moeten plaatsvinden om de 5 jaar. Dit omdat euthanasie een actueel onderwerp is dat binnen de samenleving leeft en waarover vele discussies gevoerd worden binnen de politiek en gezondheidszorg. Hierover meer binnen het hoofdstuk 'discussie'.

3.1.4 Actie ondernemen

Wanneer alle informatie verzameld, gebundeld, gestructureerd neergeschreven en geëvalueerd is, en als voldoende betrouwbaar wordt gezien, moet de informatie vervolgens effectief tot bij de pediatrie verpleegkundige geraken.

Binnen de context van dit eindwerk zouden verschillende organisaties en pediatrie afdelingen gecontacteerd worden en zou een 5-jaarlijkse lezing georganiseerd worden.

3.1.4.1 Pediatrie palliatieve liaisonequipes

Eerst zouden de verschillende pediatrie palliatieve zorg equipes gecontacteerd moeten worden, en gevraagd worden of ze deze richtlijn en 'hulp-bij-euthanasie-map' zouden in gebruik willen nemen. Zo zou deze richtlijn en 'hulp-bij-euthanasie-map' de pediatrie verpleegkundigen bereiken die het meeste kans hebben om in contact te komen met een eventueel euthanasieverzoek.

Deze palliatieve zorgequipen zijn de volgende in Vlaanderen en Brussel;

- Pediatriche palliatieve liaisonequipe Koester; UZ Gent, Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth.
- Pediatriche palliatieve liaisonequipe Kites; UZ Leuven, Kinderziekenhuis
- Het mobiele team palliatieve zorg in pediatrie; Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola Brussel (Huderf)

De pediatriche palliatieve liaisonequipe Koester is alvast geïnteresseerd om van de gemaakte uitgeschreven richtlijn en 'hulp-bij-euthanasie-map' gebruik te maken.

3.1.4.2 Palliatieve netwerken en informatieforums

Vervolgens zouden verschillende vzw-groepen, palliatieve netwerken en informatieforums gecontacteerd moeten worden om de uitgeschreven richtlijn voor pediatriche verpleegkundige eventueel te herevalueren, te publiceren en beschikbaar te stellen. Dit zodat iedereen die deze informatie wenst te vinden, deze kan raadplegen. Deze groepen en netwerken zijn de volgende;

- De Federale Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; www.pallialine.be/www.palliatief.be (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.d.)
- Het LevensEinde InformatieForum; www.leif.be (LEIF, 2020)
- Vzw netwerk palliatieve zorg per regio (Gent, Noord-West-Vlaanderen, Antwerpen, Limburg, Turnhout,...)

3.1.4.3 Lezing/bijstelling

Als laatste zou er een 5-jaarlijkse lezing kunnen opgericht worden, dit om zo de 5-jaarlijkse evaluatie te garanderen. Deze lezing zou kunnen plaatsvinden in samenwerking met het Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth. Dit omdat de Koester liaisonequipe deze richtlijn hielp uitschrijven. De uitnodiging voor deze lezing moet opgehangen worden binnen elk kindziekenhuis die verbonden is met de hierboven vermeldde liaisonequipen en verzonden worden naar alle zorgverleners binnen deze kindziekenhuizen. Ook zou deze lezing vermeld moeten worden in de lijst van de verwachte bijstellingen/lezingen binnen deze universitaire ziekenhuizen. Om zo andere eventueel geïnteresseerde zorgverleners te bereiken.

Om dit uitgeschreven implementatieplan gestructureerd te kunnen raadplegen wordt hieronder een overzicht weergegeven. En wordt de uiteindelijke effectiviteit de uitgeschreven richtlijn bekritiseerd in het volgende hoofdstuk 'Discussie'.

3.2 IMPLEMENTATIEPLAN: OVERZICHT

Figure 8: Implementatieplan: overzicht

IMPLEMENTATIEPLAN door middel van de PDCA-cyclus

- **Plannen:** *Informatie-tool* uitwerken om *nodige informatie* tot bij de pediatrische verpleegkundige te brengen.
- **Doen:**
 - Het verzamelen van informatie.
 - Het bundelen van de verzamelde informatie.
 - Het uitschrijven van een praktische richtlijn.
 - Het uitwerken van de 'Hulp-bij-euthanasie-map'.
- **Checken/evaluatie:** 5-jaarlijkse *feedback* en *opmerkingen*.
- **Actie ondernemen:**
 - Het *contacteren* van pediatrische palliatieve liaisonequipes, palliatieve netwerken en informatieforums.
 - Een *lezing/bijbscholing* organiseren.

DISCUSSIE

Binnen dit eindwerk wordt het heel duidelijk; de pediatrie verpleegkundige speelt een niet te missen rol binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Maar zoals geduid werd onder de titel 'probleemstelling', wordt deze rol echter nergens uitgeschreven binnen de wet, de wetenschappelijk literatuur of een verpleegkundige richtlijn (Akard et al., 2018; De Laat et al., 2018; Demedts et al., 2018). Is dit omdat de uitgebreide euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen nog zo recent is? Of omdat er maar weinig onderzoek naartoe mogelijk is? Sinds de goedkeuring van de uitbreiding van de euthanasiewet in 2014 zijn enkel 4 euthanasieverzoeken bij niet-ontvoogde minderjarigen zijn aanvaard, uitgevoerd en geregistreerd (LEIF, 2020).

Ondanks het weinig voorkomen van euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, is het echter nog steeds van groot belang dat er een uitgeschreven richtlijn beschikbaar wordt gesteld. Misschien kan er zelfs gesteld worden dat het hebben van een verpleegkundige richtlijn nog belangrijker wordt net door het weinig voorkomen. Dit omdat de actieve theoretische en praktische kennis rond euthanasie bij pediatrie verpleegkundigen minder aanwezig is door het sporadisch voorkomen ervan.

Om de nodige theoretische en praktische kennis tot bij de pediatrie verpleegkundigen te brengen werd een implementatieplan opgesteld door middel van de PDCA-cyclus. Het plan was om een informatie-tool uit te werken in de vorm van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn en een 'hulp-bij-euthanasie-map'. Dit omdat het hebben van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn noodzakelijk is om vervolgens te kunnen streven naar optimale kwaliteit van zorg binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen.

Een eerste versie van deze noodzakelijke richtlijn werd, in functie en op basis van dit eindwerk, uitgeschreven. Deze richtlijn kan in de praktijk gebruikt worden maar moet echter nog verder bewerkt worden met aanvullingen van meerdere experts. De afwezigheid van deze aanvullingen van meerdere experts is grotendeels te verklaren door de specificiteit van het onderwerp. Er bestaan namelijk erg weinig zorgverleners die voldoende specifieke kennis bezitten rond dit onderwerp om vervolgens aanvullingen te kunnen bieden aan de uitgeschreven verpleegkundige richtlijn. De zorgverleners die de hoogste kans hebben om in contact te komen met een euthanasieverzoek bij niet-ontvoogde minderjarigen zijn zorgverleners die verbonden zijn met de 3 hierboven vermeldde palliatieve pediatrie liaisonequipes. Binnen dit eindwerk werd voor het geven van de aanvullingen hierdoor beroep gedaan op een verpleegkundige binnen de palliatieve pediatrie liaisonequipe Koester. Dit zorgt ervoor dat deze uitgeschreven verpleegkundige richtlijn kan gebruikt worden in de praktijk en een eerste versie vormt voor een in de toekomst aangevulde richtlijn voor pediatrie verpleegkundigen die in contact komen met een eventueel euthanasieverzoek bij niet-ontvoogde minderjarigen.

Maar is euthanasie wel dé oplossing, de enige uitweg voor deze terminaal zieke minderjarigen? Zou er niet eerder moeten gezocht worden naar meer opties binnen de palliatieve zorg? Bestaan er nog meer opties binnen de palliatieve zorg (Cuman et al., 2017)? Er wordt bij volwassenen namelijk gezien, dat in de landen waar euthanasie legaal is, een minder volledig palliatief beleid wordt gevoerd, dan in de landen waar euthanasie niet legaal is. Is dit enkel omdat euthanasie een optie is of ook omdat er een verschillende mentaliteit aanwezig is?

Enkel het hebben van een euthanasiewet en al zeker het hebben van de uitgebreide euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen, brengt namelijk al controversiële reacties met zich mee vanuit het buitenland en de buitenlandse pers. Namelijk reacties zoals 'They are letting children, who are too young to vote or to have sex, decide about their own death!' ("Buitenlandse media struikelen over euthanasie van 9-jarig Belgisch kindje: 'Hadden deze reactie verwacht'", 2018).

Dit terwijl in België en in Nederland op hetzelfde moment een debat gaande is over eventueel volgende uitbreidingen van de euthanasiewet. Zou de euthanasiewet voor niet-ontvoogde minderjarigen moeten worden uitgebreid naar niet enkel fysiek lijden, maar ook psychologisch ondraaglijk lijden (LEIF, 2020; Van De Walle, 2015; “Verbied euthanasie bij minderjarige psychiatrische patiënten wel/niet”, 2019)? En zou er een mogelijkheid moeten gecreëerd worden om binnen de euthanasiewet het legaal te maken het leven van een pasgeborenen, met een ernstige aandoening, actief te beëindigen (Vanreenterghem, 2019)? Zou dit ooit onder de euthanasiewet kunnen vallen? Waarschijnlijk niet, aangezien een pasgeborene nooit als wilsbekwaam kan worden gezien.

Staan we met deze eventuele volgende uitbreidingen op een hellend vlak? Misschien wel, misschien niet, misschien wordt er over enkele jaren helemaal anders over nagedacht. Maar dit toont aan dat euthanasie een onderwerp is dat leeft binnen de maatschappij en gezondheidszorg. Dat normen en waarden in continue evolutie zijn.

BESLUIT

De wereld waarin we leven is in continue evolutie. Een gevolg daarvan is dat onze normen en waarden ook vatbaar zijn voor veranderingen. Dit kan maatschappelijk uitmonden in een veranderende visie. Zo kwam in ons land de euthanasiewet tot stand en vervolgens ook de uitgebreide euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen. De specifieke rol van de pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen werd echter niet toegelicht binnen de wetgeving, noch binnen de literatuur. Hierdoor ontstond de hoofdonderzoeksvraag; *'Wat is de rol van een pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen?'*.

Ook werd deze rol niet uitgeschreven in de vorm van een richtlijn. Het hebben van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn zorgt echter voor een betere kwaliteit van zorg. Het zorgt voor een uniformiteit en een houvast. Dit omdat een richtlijn kennis doorgeeft op een gestructureerde en efficiënte wijze.

Om bij te dragen aan de kwaliteit van verpleegkundige zorg binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, werd binnen dit eindwerk een antwoord gezocht en neergeschreven op deze bovenstaande vraag. Dit door middel van deze hoofdonderzoeksvraag onder te verdelen in de volgende 3 sub-vragen; Wat is de theoretische informatie? Wat is de praktische rol van de pediatrie verpleegkundige? En hoe wordt al deze verzamelde theoretische en praktische kennis tot bij de pediatrie verpleegkundige gebracht?

De verzamelde literatuur, informatie en praktische ervaringen tonen aan dat de pediatrie verpleegkundige een niet te missen spilfiguur is binnen de zorg; zij/hij vormt een brug tussen de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team, de minderjarige en de familie van de minderjarige. Hierbij is het essentieel dat de verpleegkundige goed, open en eerlijk communiceert met zowel de minderjarige, de familie als de collega's binnen het multidisciplinair team. Het uitoefenen van deze brugfunctie is noodzakelijk binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen. Dit binnen alle fasen van het proces; zowel de aanvraag, de uitvoering als de nazorg.

Binnen de aanvraag-fase worden 4 belangrijke verpleegkundige taken beschreven; het detecteren, signaleren, helpen uitklaren en helpen indienen van een euthanasieverzoek. Hierbij zijn observaties neerschrijven en melden, het aangaan van gesprekken door middel van vooropgestelde voorbeeldvragen en het bieden van emotionele en informatiele steun noodzakelijk. Alsook advies bieden aan de arts binnen de beslissing rond het al dan niet aanvaarden van een euthanasieverzoek.

Indien een euthanasieverzoek wordt aanvaard, volgt de uitvoeringsfase. Binnen de uitvoeringsfase is het belangrijk om voorafgaande afspraken te maken en taken te verdelen. De pediatrie verpleegkundige heeft echter vooral een begeleidende en ondersteunende rol uit te voeren, zowel tegenover de minderjarige, de familie als de mede-zorgverleners zoals de uitvoerende arts.

Na het uitvoeren van euthanasie, blijft de ondersteunende rol van de pediatrie verpleegkundige cruciaal binnen de nazorg. Zowel binnen de directe als niet-directe nazorg. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige niet enkel continue ondersteuning biedt aan de nabestaanden, maar ook aan mede-zorgverleners en zichzelf.

De uitgeschreven gebundelde informatie binnen dit eindwerk werd vervolgens gebruikt als basis voor het uitschrijven van een eerste verpleegkundige richtlijn. Een richtlijn die de nodige theoretische en praktische kennis beschrijft, gestructureerd weergeeft en een houvast biedt aan pediatrie verpleegkundigen die in contact komen met minderjarigen

die euthanasie zouden willen aanvragen. Een richtlijn die op effectieve wijze, door middel van een uitgewerkt implementatieplan, tot bij de pediatische verpleegkundige wordt gebracht. En vervolgens gebundeld wordt met verdere nodige informatie en documenten in de 'Hulp-bij-euthanasie-map' om zo vervolgens bij te dragen aan het uitvoeren van optimale kwaliteit van zorg.

LITERATUURLIJST

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine*, 8(1), S39–S48.
<https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

Bal, R., De Bont, A., & De Mul, M. (2010). *Kennis van Implementatie Programma: Actielijn 3: Implementatie op een tweesprong; Analyse van de implementatie-infrastructuur in Nederland*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.nivel.nl/nl>

Boer, T., Cusveller, B., Koopman, B., & Bakker, D. J. (2017). *Het goede levenseinde in casussen*. Houten: Bohn stafleu van loghum.

Bohn Stafleu van Loghum. (2018). Kwaliteit van leven als leidraad voor integrale zorg. *Skipr*, 11, 42-44. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://limo.libis.be/>

Buitenlandse media struikelen over euthanasie van 9-jarig Belgisch kindje: "Hadden deze reactie verwacht". (2018, 9 augustus). *Gazet Van Antwerpen*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.gva.be>

Cuman, G., & Gastmans, C. (2017). Minors and euthanasia: a systematic review of argument-based ethics literature. *European journal of pediatrics*, 176(7), 837–847.
<https://doi.org/10.1007/s00431-017-2934-8>

De Laat, M., De Coninck, C., Derycke, N., Huysmans, G., & Coupez, V. (2018). *Richtlijn euthanasie: voor hulpverleners*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <http://www.pallialine.be/>

Demedts, D., Roelands, M., Libbrecht, J., & Bilsen, J. (2018). The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 25(7), 400–410. <https://doi.org/10.1111/jpm.12475>

De Rocker, S. (2014). *Euthanasie bij minderjarigen* [Masterproef]. Gent: Universiteit Gent Master in de rechten.

Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical medicine insights. Pediatrics*, 6, 75–88.
<https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208>

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (z.d.). *Pallialine*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <http://www.pallialine.be/>

Giglio, F., & Spagnolo, A. G. (2014). Pediatric euthanasia in Belgium: some ethical considerations. *Journal of Medicine and the Person*, 12(3), 146–149.
<https://doi.org/10.1007/s12682-014-0189-y>

Goossens, A., Vermeulen, H., & Ubbink, D. (2008). Evidence-based richtlijnen (deel 3). *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 6(2), 18–23.
<https://doi.org/10.1007/bf03077165>

LevensEinde InformatieForum. (2020). *LEIF*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://leif.be/home/>

Mullen, J. E., Reynolds, M. R., & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical care nurse*, 35(6), 46–56. <https://doi.org/10.4037/ccn2015614>

O.V.O.K. - *Ouders Van een Overleden Kind*. (z.d.). Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <http://www.ovok.be>

Raeymaekers, P. (2019). *Eindrapport Zorg aan Zet - Groot draagvlak voor fundamentele hervormingen*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.zorgneticuro.be/>

Saying Goodbye - Voor ieder die een dierbare verloren heeft. (2018). Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.saying-goodbye.be/>

Segers, B. (2018). *Euthanasie voor minderjarigen: een studie naar hun gepercipieerd oordeelsvermogen* [Masterproef]. Gent: Universiteit Gent Master in de rechten.

Sprikkelman, A. B., Jöbsis, Q., Landstra, A. M., & Yntema, J. L. (2009). Implementatie van de richtlijnen voor astma bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 77(6), 252–254. <https://doi.org/10.1007/bf03086405>

Suryani, R. L., Allenidekania, A., & Rachmawati, I. N. (2018). Phenomenology Study on Nurses' Experiences in Understanding the Comfort of Children at the End-of-Life. *Indian journal of palliative care*, 24(2), 162–166. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_200_17

Van De Walle, J. (2015). *Euthanasie voor minderjarigen in België*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.ieb-eib.org/>

Vanrenterghem, A. (2019, 17 april). Moet het legaal worden om het leven van een pasgeborene met een ernstige aandoening actief te beëindigen?. *vrtnws.be*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.vrt.be>

Verbied euthanasie bij minderjarige psychiatrische patiënten wel/niet. (2019, 14 juni). *NRC*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://leif.be>

Verlies van een dierbare - Missing You helpt jou met verwerken en rouwen. (2020). Geraadpleegd op 22 mei 2020, van <https://www.missingyou.be/>

Wet 28 februari 2014 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, BS 12 maart 2014, 21053-21054. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <http://www.ejustice.just.fgov.be/>

Winckelmans, H. (2015). *Daar waar de dood wél het verschil maakt tussen jong en oud; een studie naar kindereuthanasie* [Bachelorproef]. Gent: HoGent Bachelor in de verpleegkunde.

BIJLAGEN

BIJLAGE I: Voorbeeld attest oordeelsbekwaamheid.

Attest oordeelsbekwaamheid

Ik, (naam + functie hulpverlener)
.....
verklaar hierbij dat (naam + geboortedatum patiënt)
.....
oordeelsbekwaam is.

Plaats,
Datum,
Erkenningsnummer,
Handtekening,
Stempel,

BIJLAGE II: Voorbeeld toestemmingsformulier ouders/wettelijke vertegenwoordigers.

Ondergetekende,, moeder/vader en wettelijke vertegenwoordiger van (naam, voornaam + geboortedatum kind)

..... bevestigt:

- dat zij op de hoogte werd gebracht van het resultaat van de raadpleging door de behandelende arts en de kinderpsychiater of psycholoog
- haar akkoord en instemming betreffende het verzoek tot uitvoering euthanasie bij haar niet-ontvoogde minderjarige zoon/dochter.

Plaats,

Datum,

Naam + handtekening,

BIJLAGE III: Het registratieformulier voor euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen (LEIF, 2020)

REGISTRATIEDOCUMENT EUTHANASIE MINDERJARIGE PATIENT

Registratiedocument **bij aangetekend schrijven met ontvangstbewijs** te zenden, **binnen de vier werkdagen** na de euthanasie, op volgend adres:

- Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE)
Victor Hortaplein 40 Bus 10 (verdieping 7C)
1060 Brussel

De verwijzingen naar de wetsartikelen in dit document, hebben betrekking op de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. (Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002)

Handelingsbekwame ontvoogde minderjarige patiënt

Voor de aangifte van euthanasie bij een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige patiënt wordt het algemene registratieformulier gestuurd.

DEEL I: persoonlijke informatie
Dit deel moet door de arts die de euthanasie uitvoert
VOLLEDIG INGEVULD en VERZEGELD WORDEN

Dit deel is strikt **vertrouwelijk**. Het mag in geen geval gebruikt worden voor de evaluatietoets van de Commissie ten behoeve van de wetgevende kamers en mag slechts bij beslissing van de commissie worden geopend.

Dit deel **moet samen met deel II verstuurd worden** naar de Commissie.

1. de MINDERJARIGE PATIËNT(E)

- 1.1 Naam:
- 1.2 Voornamen:
- 1.3 Woonplaats:

2. 2. WETTELIJKE VERTEGENWOORDIGER(S) van de minderjarige

2.1 Eerste wettelijke vertegenwoordiger

- 2.1.1 Naam:
- 2.1.2 Voornamen:
- 2.1.3 Woonplaats:
- 2.1.4 Hoedanigheid:

2.2 Desgevallend tweede wettelijke vertegenwoordiger

- 2.2.1 Naam:
- 2.2.2 Voornamen:
- 2.2.3 Woonplaats:
- 2.2.4 Hoedanigheid:

3. De ARTS die euthanasie uitvoert

- 3.1 Naam:
- 3.2 Voornamen:
- 3.3 registratienummer RIZIV:
- 3.4 Woonplaats:
- 3.5 E-mail:

4. VERPLICHT GERAADPLEEGDE ARTSEN door de arts die euthanasie uitvoert

4.1 Eerste onafhankelijke arts (art 3, § 2, 3°)

- 4.1.1 Naam:
- 4.1.2 Voornamen:
- 4.1.3 Woonplaats:
- 4.1.4 Registratienummer RIZIV:
- 4.1.5 Datum van raadpleging:

4.2 een kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog (art.3, §2,7°)

- 4.2.1 Naam:
- 4.2.2 Voornamen:
- 4.2.3 Woonplaats:
- 4.2.4 Registratienummer RIZIV van de psychiater:
- 4.2.5 Datum van raadpleging:

5. ANDERE GERAADPLEEGDE PERSONEN

(zoals o.m. voorzien in art.3, §2, 4°, 5°,6°)

5.1 Naam:

- 5.1.1 Voornamen:
- 5.1.2 Hoedanigheid:
- 5.1.3 Woonplaats:
- 5.1.4 Datum van raadpleging:

5.2 Naam:

- 5.2.1 Voornamen:
- 5.2.2 Hoedanigheid:
- 5.2.3 Woonplaats:
- 5.2.4 Datum van raadpleging:

5.3 Naam:

- 5.3.1 Voornamen:
- 5.3.2 Hoedanigheid:
- 5.3.3 Woonplaats:
- 5.3.4 Datum van raadpleging:

5.4 Naam:

- 5.4.1 Voornamen:
- 5.4.2 Hoedanigheid:
- 5.4.3 Woonplaats:
- 5.4.4 Datum van raadpleging:

5.5 Naam:

- 5.5.1 Voornamen:
- 5.5.2 Hoedanigheid:
- 5.5.3 Woonplaats:
- 5.5.4 Datum van raadpleging:

6. APOTHEKER die euthanaticum heeft afgeleverd

- 6.1 Naam:
- 6.2 Voorname:
- 6.3 Registratienummer RIZIV:
- 6.4 Woonplaats:
- 6.5 De afgeleverde producten en hun hoeveelheid:
- 6.6 Eventueel het overschot data aan de apotheker werd terugbezorgd:

DATUM, HANDTEKENING EN STEMPEL VAN DE ARTS

4. Aard en beschrijving van het AANHOUDEND en ONDRAAGLIJK FYSIEK LIJDEN

5. Redenen waarom dit FYSIEK LIJDEN NIET KON WORDEN GELENIGD

6. OORDEELSBEKWAAMHEID van de minderjarige en VERZOEK

6.1 Was de patiënt (e) oordeelsbekwaam?

6.2 Elementen ter staving dat het verzoek VRIJWILLIG, OVERWOGEN en HERHAALD is en NIET tot stand is gekomen ALS GEVOLG VAN EXTERNE DRUK

7. TE VERWACHTEN TERMIJN VAN OVERLIJDEN: kon aangenomen worden dat de patiënt(e) binnen afzienbare termijn zou overlijden?

Ja

Nee

8. PROCEDURE gevolgd door de arts (art. 3)

(aankruisen en vervolledigen indien nodig)

- 8.1. Het bestaan van een op schrift gesteld verzoek om euthanasie (art. 3, §4)

DATUM VAN HET VERZOEK / /

- Opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt(e)

Of indien de patiënt(e) fysiek daartoe niet in staat was:

- opgesteld, gedateerd en getekend zijn, in bijzijn van een arts, door een meerderjarige derde die gekozen is door de patiënt(e) en geen materieel belang heeft bij het overlijden van de betrokkene en

- de redenen vermeld waarom de patiënt(e) niet in staat was zijn/haar verzoek op schrift te stellen en te tekenen.

- 8.2. De instemming van de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige werd eveneens op schrift gesteld
- 8.3. De patiënt(e) informeren over zijn/haar gezondheidstoestand en zijn/haar levensverwachtingen (art. 3, §2, 1°)
- 8.4. Overleg met de patiënt(e) over het verzoek tot euthanasie (art. 3, §2, 1°)
- 8.5. De patiënt(e) informeren over de resterende therapeutische mogelijkheden en gevolgen (art. 3, §2, 1°)
- 8.6. De patiënt(e) informeren van palliatieve zorg en consequenties (art. 3, §2, 1°)
- 8.7. Aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt(e) (art. 3, §2, 2°)
- 8.8. Herhaald verzoek tot euthanasie (art. 3, §2, 2°)
- 8.9. Het verzoek om euthanasie met leden van het verplegend team bespreken (art.3, §2, 4°)
- 8.10. Het verzoek om euthanasie met naasten aangeduid door de patiënt(e) bespreken (art.3, § 2,5°)
- 8.11. Het verzoek om euthanasie met de personen die hij/zij wenste te ontmoeten bespreken (art.3, § 2,6°)
- 8.12. Het verloop van de gevolgde procedure en de geschreven documenten zijn opgetekend in het medisch dossier (art.3, § 5)
- 8.13. Nadat de arts het verzoek van de patiënt(e) heeft behandeld, werd aan de betrokkenen de mogelijk van psychologische bijstand geboden.

9. ADVIEZEN van de onafhankelijk verplicht geraadpleegde artsen

(identiteit niet vermelden)

- 9.1. Eerste onafhankelijke arts (art 3, § 2, 3°)

9.1.1. Hoedanigheid:

9.1.2. Datum van raadpleging: / /

9.1.3. Advies van de geraadpleegde arts wat betreft de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en het aanhoudend ondraaglijk en niet te lenigen fysiek lijden:
(samenvatting van het geschreven verslag van de arts)

- 9.2. Kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog waarvan de raadpleging eveneens verplicht is (art. 3, §2, 7°)

9.2.1. Hoedanigheid:

Kinder- en jeugdpsychiater

Psycholoog

9.2.2. Datum van raadpleging: / /

9.2.3. Advies van de psychiater of psycholoog wat betreft de oordeelsbekwaamheid
van

de _____ minderjarige:
(samenvatting van het geschreven verslag van de psychiater of psycholoog)

10. ANDERE geraadpleegde PERSONEN of INSTANTIES

(identiteit niet vermelden)

10.1. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging: / /

10.2. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging: / /

10.3. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging: / /

10.4. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging: / /

10.5. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging: / /

11. De WIJZE (IV of per os) waarop en de MIDDELEN waarmee de euthanasie werd toegepast (naam en hoeveelheid)

12. BIJKOMENDE INLICHTINGEN die de arts wenst te verstrekken (facultatief)

BIJLAGE IV: De uitgeschreven richtlijn voor pediatrische verpleegkundigen



EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN

Een richtlijn voor pediatrische verpleegkundigen

Lenoir Janna
Thomas More Hogeschool
Antwerpsestraat 99
2500 Lier

Voorwoord

Deze richtlijn werd uitgeschreven in functie van het schrijven van een bachelorproef binnen de Banaba opleiding pediatrie & neonatologie. Dit in ondersteuning van de Thomas More hogeschool, campus Lier en de pediatrische palliatieve liaison equipe Koester.

Deze richtlijn werd geschreven door:

Janna Lenoir – Verpleegkundige, spoedgevallen Europa Ziekenhuizen

Bijkomende adviezen werden geformuleerd door:

Caterine Thiry – Verpleegkundige, Pediatrische palliatieve liaison equipe Koester UZ Gent

Noot:

Het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen is een zeer complex gegeven. Het vormt een uitdaging voor het multidisciplinair team om optimale kwaliteit van zorg te kunnen aanbieden. Het is dan ook van uiterst belang dat deze zorg wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking binnen het multidisciplinair team en al zeker tussen de uitvoerende arts, de psychiater en/of psycholoog en het pediatrisch palliatief verpleegkundig team. De zorg moet afgestemd worden op elke individuele en specifieke situatie. Dit gegeven maakt het zeer moeilijk om heel specifieke praktijkgerichte voorbeelden te geven binnen deze verpleegkundige richtlijn.

Deze versie werd nagelezen door:

Caterine Thiry – Verpleegkundige, Pediatrische palliatieve liaison equipe Koester UZ Gent

Chaima Rabhi – Verpleegkundige, Mutualiteit De voorzorg, Brussel

Kaat Vanderstappen – Verpleegkundige, spoedgevallen Europa Ziekenhuizen

Te citeren als:

Lenoir, J. (2020) *Euthanasie bij minderjarigen: een richtlijn voor pediatrische verpleegkundigen.*

Inhoud

VOORWOORD	1
INHOUD	2
INLEIDING	3
VERANTWOORDING	4
EUTHANASIE	5
HET BEGRIP EUTHANASIE	5
WETTELIJK KADER - UITGEBREIDE EUTHANASIEWET 28 FEBRUARI 2014.....	5
DE ROL VAN DE PEDIATRISCHE VERPLEEGKUNDIGE BINNEN HET PROCES ROND EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN: AANVRAAG-, UITVOERING- & NAZORGFASE	7
AANVRAAG-FASE	7
☛ <i>Detecteren</i>	7
☛ <i>Signaleren</i>	8
☛ <i>Uitklaren</i>	8
☛ <i>Indienen</i>	9
UITVOERINGS-FASE	10
☛ <i>Vooraf te maken afspraken</i>	10
☛ <i>Taken tijdens uitvoering</i>	11
NAZORG-FASE	11
☛ <i>Directe nazorg</i>	12
☛ <i>Niet-directe nazorg</i>	12
OVERZICHT ROL VAN DE VERPLEEGKUNDIGE BINNEN HET PROCES ROND EUTHANASIE BIJ NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGEN	14
GERAADPLEEGDE BRONNEN	16

Inleiding

De wereld waarin we leven is in continue evolutie. Dit zorgt voor een samenleving die voortdurend ontwikkelt en verandert. Deze veranderingen brengen nieuwe kennis, nieuwe mogelijkheden alsook nieuwe waarden en normen. Binnen de gezondheidszorg is er in de laatste 50 jaar een enorme technologische vooruitgang geboekt, en tot op heden worden er aan een recordtempo nieuwe uitvindingen op de markt gebracht en nieuwe ontdekkingen gedaan. Deze snelle technologische vooruitgang brengt enorm veel nieuwe kennis en mogelijkheden, alsook nieuwe waarden en normen. Waarden en normen die bepalen wat gezien wordt als goede zorg.

Is goede zorg het in leven houden van patiënten omdat die technologische mogelijkheid bestaat? Of is het soms beter om de behandeling te stoppen, om over te gaan op comfort- en/of palliatieve zorg? De laatste jaren werden er meer en meer vragen gesteld over de balans tussen de waarde die wordt gegeven aan levenskwantiteit en levenskwaliteit. Vroeger was de waarde van een hoge levenskwantiteit zeer groot, maar gedurende de laatste 25 jaar is de waarde van de levenskwaliteit alsnog belangrijker gebleken.

Deze evolutie, deze verandering van waarde, bracht in 2002 de mogelijkheid tot het opstellen van de euthanasiewet voor meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen in België. Vervolgens werd deze wet in 2014, door continue ontwikkeling van normen en waarden, uitgebreid naar niet-ontvoogde minderjarigen.

Binnen deze uitgebreide euthanasiewet wordt echter niet beschreven wat de rol van de pediatrische verpleegkundige, binnen het proces rond euthanasie, juist inhoudt. Alsook werd geen uitgeschreven verpleegkundige richtlijn hierover teruggevonden. Het hebben van een verpleegkundige praktische richtlijn is echter noodzakelijk. Een verpleegkundige richtlijn biedt namelijk de nodige theoretische en praktische kennis aan de verpleegkundige om vervolgens optimale kwaliteit van zorg te kunnen uitoefenen. Voldoende actieve theoretische en praktische kennis rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen ontbreekt echter meestal bij (pediatrische) verpleegkundigen.

Hierdoor wordt er binnen dit document een eerste richtlijn uitgeschreven die de rol van een pediatrische verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, beschrijft. Zo wordt er gestreefd naar een zo kwaliteitsvol mogelijke zorg.

Verantwoording

Het hebben van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn zorgt voor een betere kwaliteit van zorg. Het zorgt voor een uniformiteit en een houvast. Dit omdat een richtlijn kennis doorgeeft op een gestructureerde en efficiënte wijze. De beschreven informatie binnen een richtlijn is wetenschappelijk onderbouwd en wordt aangevuld door experts ervaringen uit de praktijk. Deze gebundelde informatie bespaart u als verpleegkundige een hoop aan zoek- en leeswerk en biedt steun om de patiënten optimale kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Dit omdat het hebben van kennis een basis vormt voor het uitoefenen van optimale kwaliteit van zorg. Vervolgens kan er dus gestaafd worden dat de afwezigheid van een verpleegkundige richtlijn kan leiden tot minder goede kwaliteit van zorg. Dit omdat een gebrek aan uniformiteit en houvast, een minder kwaliteit van zorg met zich meebrengt.

Binnen de zorg rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, kan de kwaliteit van uw verpleegkundige zorg een zeer groot verschil maken binnen het proces. Er worden namelijk beslissingen gemaakt over leven en dood en er worden zorgen uitgeoefend die een directe invloed hebben op de beleving van de minderjarige en zijn/haar familie binnen dit zwaar emotioneel beladen proces rond euthanasie.

Het is dan ook van groot belang dat u als pediatrische verpleegkundige voldoende kennis bezit rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen en zijn/haar rol binnen het proces. Dit zowel om te weten wat de verpleegkundige taken zijn binnen het proces, binnen welk wettelijk kader er gewerkt wordt en welke informatie kan doorgegeven worden aan de minderjarige & zijn/haar wettelijke vertegenwoordigers. Maar deze kennis is in vele gevallen geen actieve kennis, dit onder andere omdat dit onderwerp nauwelijks wordt aangehaald binnen de banaba-opleiding pediatrie & neonatologie én omdat de uitvoering van euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen eerder sporadisch voorkomt. Hierdoor is het hebben van een uitgeschreven verpleegkundige richtlijn zo belangrijk. Zo zou u als pediatrische verpleegkundige bij een eventueel euthanasieverzoek deze richtlijn kunnen raadplegen en alle nodige informatie gestructureerd en efficiënt kunnen doornemen en bezitten. En dit zou vervolgens op zijn tijd een optimale kwaliteit van zorg met zich meebrengen.

Euthanasie

Om een duidelijke richtlijn te kunnen schrijven over de rol van een pediatrie verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie wordt het begrip euthanasie eerst kort gedefinieerd en het wettelijk kader er rond weergegeven.

HET BEGRIP EUTHANASIE

Het woord euthanasie is afkomstig van het Oudgriekse woord 'euthanatos', wat letterlijk 'goede dood' betekent. Bij het uitvoeren van euthanasie wordt er dan ook gestreefd naar deze 'goede dood'; een waardige, pijnloze manier van sterven bij ondraaglijk, uitzichtloos lijden. Euthanasie wordt uitgevoerd door een arts, door middel van het toedienen van medicatie. Deze handeling moet echter wel plaatsvinden binnen een wettelijk kader.¹

WETTELIJK KADER - UITGEBREIDE EUTHANASIEWET 28 FEBRUARI 2014

Op 28 februari 2014 werd in België de uitgebreide euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen goedgekeurd. Er wordt binnen de algemene wetgeving een verschil gemaakt tussen ontvoogde minderjarigen en niet-ontvoogde minderjarigen. Wettelijk gezien staan ontvoogde minderjarigen voor zichzelf in. Niet-ontvoogde minderjarigen worden door hun wettelijke vertegenwoordigers bijgestaan.² Deze uitgebreide wet kwam tot stand omdat er werd bepaald dat iedereen, en niet enkel meerderjarigen en ontvoogde-minderjarigen, het recht moet hebben om waardig te sterven. Hieronder vindt u een overzicht van de voorwaarden waaraan een minderjarige patiënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor het indienen van een euthanasieverzoek binnen de uitgebreide euthanasiewet van 2014.³

Overzicht voorwaarden uitgebreide euthanasiewet 28 februari 2014⁴

De patiënt is een NIET-ONTVOOGDE MINDERJARIGE.
De patiënt wordt gezien als WILSBEKWAAM (geen leeftijdsgrens).
Er is sprake van FYSIEK ondraaglijk lijden.
Het gaat om een medisch UITZICHTLOZE situatie: enkel TERMINALE aandoening.
SCHRIFTELIJK verzoek aanwezig.
Verzoek is VRIJWILLIG, AANHOUDEND en uitgaande van patiënt ZELF.
Uitdrukkelijke TOESTEMMING van de ouders.

¹ De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupez, 2018; Segers, 2018

² De Rocker, 2014; LEIF, 2020; Segers, 2018; Winckelmans, 2015

³ Cuman, & Gastmans, 2017; De Rocker, 2014; Giglio, & Spagnolo, 2014; LEIF, 2020; Segers, 2018; Van De Walle, 2015; Winckelmans, 2015

⁴ De Laat et al., 2018; De Rocker, 2014; LEIF, 2020; Segers, 2018; Van De Walle, 2015; Wet 28 februari 2014 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, 2014; Winckelmans, 2015

Indien de minderjarige een euthanasieverzoek indient, is de arts bij wet verplicht een tweede arts, een kinderpsychiater/-psycholoog en het multidisciplinair team (o.a. de verpleegkundige) te raadplegen. Dit om onder andere te bepalen of de minderjarige voldoet aan alle bovenstaande voorwaarden en vervolgens om te bepalen of de aanvraag aanvaard wordt.⁵

De **rol van de verpleegkundige** binnen het bepalen van het al dan niet voldoen aan deze voorwaarden (bijvoorbeeld de wilsbekwaamheid), blijft binnen de wet beperkt tot een adviserende rol. De waarde van dit advies is echter niet te onderschatten binnen de beslissing rond de eventuele aanvaarding van de aanvraag. Dit aangezien de verpleegkundige vaak het dichtst bij de patiënt & familie staat en zo een brugfunctie vormt tussen hen en het multidisciplinair team. Deze spilfiguur- en brugfunctie is van groot belang binnen het gehele proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen en wordt hieronder verder besproken en gestructureerd weergegeven per fase; de aanvraag-, uitvoering- & nazorgfase.

⁵ LEIF, 2020

De rol van de pediatrische verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen: aanvraag-, uitvoering- & nazorgfase

Zoals hierboven werd vermeld is de pediatrische verpleegkundige een spilfiguur binnen de zorg. De pediatrische verpleegkundige zorgt namelijk voor een brug tussen de verschillende takken binnen een multidisciplinair team, alsook voor een brug tussen het multidisciplinair team, de minderjarige, de ouders en eventuele broers en/of zussen. Wanneer een minderjarige terminaal ziek is, wordt hij/zij normaal opgevolgd door een multidisciplinair team binnen en/of buiten een universitair ziekenhuis. De minderjarige en de familie zullen over de maanden of jaren heen al een vertrouwensband opgebouwd hebben met de verschillende zorgverleners binnen het multidisciplinair team, en dit al zeker met de verpleegkundigen. De pediatrische verpleegkundigen staan namelijk, door hun continue aanwezigheid en het uitvoeren van de dagdagelijkse zorg, meestal het dichtst bij de minderjarige en zijn/haar familie. De verpleegkundige is hierdoor dé persoon binnen de zorg om zo veel mogelijk informatie te verzamelen en te verschaffen op vlak van de fysieke, psychosociale en spirituele noden, vragen en wensen van de minderjarige en zijn/haar familie. Hiervoor is open, eerlijke en duidelijke **communicatie essentieel**; open communicatie tegenover de minderjarige, de ouders, broers/zussen alsook tegenover het multidisciplinair team.⁶

De verpleegkundige zorgt met andere woorden voor de coördinatie en cohesie van de zorg. Deze 'brugfunctie' zorgt ervoor dat de **verpleegkundige essentieel** is binnen de zorg en al zeker binnen de zorg voor terminaal zieke minderjarigen, de zorg rond levenseinde en het gehele proces rond euthanasie; zowel de aanvraag-, uitvoering- als nazorgfase.

AANVRAAG-FASE

Binnen de aanvraag-fase kan **de rol van de verpleegkundige** ingedeeld worden in 4 belangrijke taken, namelijk;

- Het **detecteren** van de eventuele vraag naar euthanasie.
- Het **signaleren** van de eventuele vraag naar euthanasie.
- Het **helpen uitklaren** van de eventuele vraag naar euthanasie.
- Het **helpen indienen** van de vraag naar euthanasie.

➤ Detecteren

De pediatrische verpleegkundige staat het dichtst bij de patiënt en kan hierdoor de vraag naar euthanasie zo vroeg mogelijk detecteren. Dit door middel van **observatie**, het **aangaan van gesprekken** en te **luisteren**.

⁶ Akard, Hendricks-Ferguson, & Gilmer, 2019; Docherty, Thaxton, Allison, Barfield, & Tamburro, 2012; Mullen, Reynolds, & Larson, 2015; Suryani, Allenidekani, & Rachmawati, 2018

In de praktijk:

De minderjarige patiënt is terminaal ziek. Palliatieve zorg met pijnbestrijding en comfortzorg is opgestart, maar de minderjarige blijft fysiek (en eventueel psychisch) lijden. Dit blijvend lijden kan opgemerkt worden door het observeren van de vitale parameters (bijvoorbeeld stijging van de bloeddruk bij pijn), het bepalen van de pijnscore, bepaalde grimassen/spanningen en de algemene lichaamstaal. Alsook kan de verpleegkundige een gesprek aangaan over het al dan niet voldoen van de huidige zorg, dit zowel met de minderjarige als met de ouders. Vervolgens moet de verpleegkundige ook heel goed luisteren naar de minderjarige om zo een eventuele (achterliggende) vraag om andere hulp, vraag naar zelfdoding en/of sterven te kunnen detecteren.

➤ Signaleren

Indien de pediatische verpleegkundige een eventuele vraag naar euthanasie detecteert, dan is het zijn/haar taak om deze eventuele vraag te signaleren binnen het multidisciplinair team. Dit zowel door middel van **mondelijke communicatie** naar het multidisciplinair team als **schriftelijke rapportages** van de observaties en uitgevoerde gesprekken.

In de praktijk:

De terminaal zieke minderjarige geeft aan, ondanks de pijnmedicatie, nog steeds enorme fysieke pijn te hebben. De verhoogde bloeddruk en de objectieve pijnschaal bevestigen dit. De minderjarige geeft aan het gevoel te hebben een zware emotionele last te zijn voor zijn familie en wil weten of we niks anders voor hem/haar kunnen doen. Hij/zij geeft aan dat hij/zij wilt stoppen met lijden en spreekt over de dood.

Binnen deze situatie zou een eventuele vraag naar euthanasie naar voren kunnen komen. De verpleegkundige noteert de observaties en de uitgevoerde gesprekken zorgvuldig, duidelijk en gestructureerd in het verpleegdossier en bespreekt dit binnen het multidisciplinair team. Dit zou bijvoorbeeld kunnen binnen een wekelijks multidisciplinair overleg.

➤ Uitklaren

Wanneer een eventuele vraag naar euthanasie wordt gesignaleerd binnen het multidisciplinair team, moet deze eventuele vraag uitgeklaard worden. Enerzijds om na te gaan of er wel **degelijk een eventuele vraag naar euthanasie aanwezig** is. Anderzijds om meer **informatie** rond euthanasie te verzamelen en dit door te geven aan de ouders en de minderjarige. Alsook om de ouders en minderjarige emotioneel te **ondersteunen en begeleiden**.

In de praktijk:

De eventuele vraag werd zowel mondeling als schriftelijk gesignaleerd. Vervolgens moet er een gesprek aangegaan worden met de minderjarige en met de wettelijke vertegenwoordigers (meestal ouder(s)). Dit kan zowel samen of apart en moet beslist worden binnen de specifieke situatie. Binnen dit gesprek moeten de arts, een pediatische verpleegkundige en een kinderpsycholoog/-psychiater aanwezig zijn.

Eerst moet er nagegaan worden of het vermoeden van een eventuele vraag naar euthanasie, wel degelijk een vraag is naar euthanasie ofwel meer informatie rond euthanasie. Indien er gevraagd wordt naar meer informatie, kan deze informatie besproken worden binnen hetzelfde gesprek en/of een opvolgend gesprek. Hierbij kan de verpleegkundige (in samenwerking met het multidisciplinair team) uitleggen wat euthanasie juist is, aan welke voorwaarden de minderjarige moet voldoen om een aanvraag in te dienen en hoe euthanasie wordt uitgevoerd. Ook kunnen er eventuele vragen rond de dood, het sterven, orgaandonatie,... gesteld worden. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige rekening houdt met eventuele culturele en religieuze opvattingen en tradities. De verpleegkundige heeft hier een educatieve, ondersteunende en begeleidende rol.

➤ **Indienen**

Wanneer er een effectieve vraag naar euthanasie aanwezig is, moet er een euthanasieverzoek ingediend worden. Hierbij kan de verpleegkundige helpen bij het schrijven van deze aanvraag door middel van **het voorleggen van een voorbeeld**. Vervolgens kan de verpleegkundige de **geschreven aanvraag aan de behandelende arts bezorgen**. Deze aanvraag kan echter wel op eender welk moment herroepen worden door de patiënt zelf.

Vervolgens beslist de behandelende arts, in samenspraak met een tweede arts, een kinderpsycholoog/-psychiater en het multidisciplinair team (o.a de verpleegkundige) of de aanvraag aanvaard wordt of niet. Hierbij heeft de verpleegkundige een (sterk) **adviserende rol**.

Voorbeeld van een euthanasie-aanvraag⁷

Ik, (voornaam naam) verzoek om euthanasie.

Ik verklaar dat ik bewust ben van mijn gezondheidstoestand en op de hoogte ben van mijn levensverwachtingen.

Ik ondervind een aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat onvoldoende kan worden weggenomen.

Ik doe dit verzoek vrijwillig en overwogen.

Dit verzoek is niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk.

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende;

Voornaam en naam:

Domicilieadres:

Geboorteplaats- en datum:

Rijksregisternummer:

Opgemaakt te

Op datum

⁷ De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupez, 2018

Door de wettelijke vertegenwoordigers geschreven;

Ik, (naam vertegenwoordiger) werd door (naam patiënt) aangeduid om zijn/haar euthanasieverzoek neer te schrijven.

Handtekening vertegenwoordiger

Ik, (naam patiënt) vraag dat de arts euthanasie op mij toepast wegens ondraaglijk fysisch lijden en vraag om mijn wens te respecteren.

Ik heb mijn euthanasieverzoek besproken met ouders en naasten.

Plaats:

Datum:

Handtekening patiënt

UITVOERINGS-FASE

Wanneer een aanvraag is ingediend en wordt goedgekeurd is het belangrijk om verschillende afspraken te maken en enkele zaken vast te leggen *vòòr het moment van de uitvoering* van euthanasie;

- Welke **arts & verpleegkundige zijn aanwezig** bij de uitvoering.
- Welke **technische voorbereidende taken** neemt de verpleegkundige op zich.
- Wat zijn **de wensen** van de minderjarige, de ouders & eventueel familie; **begeleiding en ondersteuning**.

Tijdens de uitvoering van de euthanasie heeft de verpleegkundige vooral een ondersteunende rol. De verpleegkundige is namelijk niet bevoegd om de euthanasie zelf uit te voeren. Maar dit houdt echter niet in dat de verpleegkundige geen rol heeft binnen de uitvoering van euthanasie bij minderjarigen. De verpleegkundige staat namelijk in voor;

- Een **rustige en veilige omgeving** creëren.
- Een **ondersteunde rol** voor de uitvoerende **arts**.
- **Begeleiding en ondersteuning** voor de **minderjarige en familie**.

➤ Vooraf te maken afspraken

Voordat de uitvoering van euthanasie plaatsvindt, is het belangrijk om duidelijke afspraken te maken, enerzijds binnen het multidisciplinair team, anderzijds tussen het team en de minderjarige en zijn/haar familie. Het maken van deze afspraken is belangrijk om zoveel mogelijk verwarring en onnodige conflicten en frustraties te vermijden op het moment van de uitvoering van euthanasie. Met andere woorden om zo efficiënt en kwaliteitsvol mogelijk te werk te gaan.

In de praktijk:

Wanneer de aanvraag wordt aanvaard, is het belangrijk om binnen het multidisciplinair team te beslissen wie er aanwezig zal zijn bij de uitvoering van euthanasie. Het aanduiden van een verantwoordelijke verpleegkundige is hierbij essentieel. Zo kan de verantwoordelijke verpleegkundige alle nodige afspraken maken en zoveel mogelijk wensen nakomen. De verantwoordelijke verpleegkundige moet in gesprek gaan met de uitvoerende arts. Hierbij moet besproken worden welke taken de verpleegkundige op zich zal nemen tijdens de uitvoering van de euthanasie. Het gaat hier vooral om de voorbereidende technische taken zoals het aanprikken van een katheter en het voorbereiden van de medicatie.

Vervolgens moet de verpleegkundige ook een gesprek aangaan met de minderjarige en de familie. Dit om te achterhalen wat de wensen zijn van de minderjarige en de familie. Dit kan gaan over het bepalen van de plaats van de uitvoering (thuis/ziekenhuis), de setting, welke mensen er aanwezig zullen zijn, zijn broers en/of zussen aanwezig, of er muziek zou kunnen spelen, wat de laatste wensen zijn van de minderjarige, eventuele orgaandonatie (indien mogelijk),... Vervolgens is het ook belangrijk om te bespreken wat de wensen zijn rond de lijktooi. Zal de lijktooi uitgevoerd worden door de verpleegkundige alleen, samen met de familie of door de familie? Welke culturele en/of religieuze tradities en rituelen zijn eventueel van belang?

Het voeren van deze gesprekken om te achterhalen wat de wensen zijn van de familie zijn kan de verpleegkundige uitvoeren in samenwerking met mede-zorgverleners zoals de kinderpsycholoog/psychiater, om zo de minderjarige en de familie zo volledig mogelijk te begeleiden en te ondersteunen.

➤ Taken tijdens uitvoering

Binnen deze fase heeft de verpleegkundige vooral een ondersteunde rol, zowel voor de minderjarige, de familie als de uitvoerende arts. De uitvoering van euthanasie mag enkel door de arts uitgevoerd worden. De ondersteunende rol wordt uitgevoerd door een rustige en veilige omgeving te creëren, door technische en emotionele steun te bieden aan de arts en door emotionele steun te bieden aan de familie en minderjarige.

In de praktijk:

De rol van de verpleegkundige is om een rustige en veilige omgeving te creëren door bijvoorbeeld een 'niet-storen' blad op de deur te hangen; door aan de collega verpleegkundigen te melden dat je niet beschikbaar bent; door de genoemde wensen in verband met setting (muziek, knuffels, spulletjes van thuis, dekentjes, ...) in orde te brengen; de gewenste aanwezige personen samen te brengen in de kamer en de voorafgenoemde technische taken uit te

voeren (bijvoorbeeld aanprikken van een katheter). Vervolgens is het belangrijk dat de verpleegkundige heel goed observeert en probeert aan te voelen wie op welk moment bijvoorbeeld nood heeft aan een hand vasthouden, een ondersteunende knuffel, een zakdoek, wat ruimte,...

NAZORG-FASE

Wanneer de euthanasie is uitgevoerd en de minderjarige overleden is, is de verpleegkundige medeverantwoordelijk voor de nazorg, zowel de directe als niet-directe nazorg. De belangrijkste rol van de verpleegkundige binnen deze nazorg-fase is een ondersteunende en begeleidende rol, zowel voor de medezorgverleners, de nabestaanden als voor zichzelf. Een verlies (van een minderjarige) kan namelijk vele emoties, reacties en onzekerheden met zich meebrengen.

Binnen de *directe* nazorg zijn volgende taken van belang;

- Het **behouden** van de **rustige en veilige omgeving**.
- **Begeleiding en ondersteuning** voor de familie.
- **Begeleiding en ondersteuning** voor de mede-zorgverlener(s).

Vervolgens is het binnen de *niet-directe* nazorg belangrijk dat de verpleegkundige als deel van het multidisciplinair team volgende rol vervult;

- **Informatie** doorgeven.
- **Contact houden** met de familie om zo de familie blijvend te **begeleiden en ondersteunen**.
- **Zelfzorg**

➤ Directe nazorg

Binnen de directe nazorg is de verpleegkundige medeverantwoordelijk voor het behouden van de gecreëerde rustige en veilige omgeving, zo lang dat dit nodig is voor de familie. Alsook de emotionele begeleiding en ondersteuning van de familie en mede-zorgverleners.

In de praktijk:

De verpleegkundige zorgt er voor dat niemand binnen komt ('niet-storen' blad), dat de familie tijd en ruimte krijgt door eventueel even naar buiten te gaan en de familie alleen te laten. Of juist binnen in de kamer blijven om emotionele ondersteuning te bieden.

Vervolgens is het belangrijk dat de lijktooi wordt uitgevoerd, dit eventueel door de verpleegkundige alleen, samen met de familie of door de familie alleen. Hierbij is het belangrijk van belang dat de verpleegkundige de vooraf besproken wensen naleeft. Binnen de Islam is het bijvoorbeeld veel voorkomend dat de mannen binnen de familie de lijktooi doen. Het is dan ook belangrijk om als verpleegkundige dit te laten gebeuren en eventuele culturele en/of religieuze tradities/rituelen te respecteren. Tenslotte is het belangrijk dat de verpleegkundige navolgt of de

uitvoerende arts en eventueel andere betrokken zorgverleners emotionele ondersteuning nodig hebben, alsook in omgekeerde richting.

Ook is het belangrijk dat de verpleegkundige navolgt of de uitvoerende arts en eventueel andere betrokken zorgverleners emotionele ondersteuning nodig hebben, alsook in omgekeerde richting. Emotionele ondersteuning is echter niet de enige steun, ook kan de pediatrische verpleegkundige administratieve steun bieden aan de arts. Dit door bijvoorbeeld het registratiedocument ingevuld en aangetekend op te sturen naar de Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEEC)⁸ in Brussel. Hieronder het adres;

Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEEC)

Victor Hortaplein 40 Bus 10 (verdieping 7C)

1060 Brussel

➤ Niet-directe nazorg

Vervolgens volgt de niet-directe nazorg. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige in samenwerking met het multidisciplinair team verdere begeleiding en ondersteuning biedt aan elkaar en de nabestaanden.

In de praktijk:

De continue begeleiding en ondersteuning van de nabestaanden houdt onder andere in dat de verpleegkundige informatie meegeeft. Informatiegegevens van hulpverleners zoals psychologen of van praatgroepen en/of lotgenoten groepen zoals O.V.O.K. (Ouders Van een Overleden Kind), Saying-goodbye en MissingYou (voor broers en zussen). Alsook zou de verpleegkundige/het multidisciplinair team contact kunnen houden op lange termijn. Bijvoorbeeld door het (in het begin frequent) opbellen van de nabestaanden of een kaart te sturen op belangrijke momenten (bijvoorbeeld de sterfdag, de verjaardag van de overleden minderjarige, eventueel kerst en nieuwjaar,...). Deze contactname toont aan de familie dat er altijd zal blijven gedacht worden aan hun kind, broer of zus. Dat hij of zij niet vergeten wordt. De laatste maar zeker niet onbelangrijke rol van de verpleegkundige is steun bieden aan en steun krijgen binnen het multidisciplinair team. Communiceren over de gebeurtenis door eventueel een multidisciplinair overleg te organiseren speciaal voor deze gebeurtenis. Ook kan eventueel hulp ingeroepen worden van een psycholoog (binnen/buiten ziekenhuis), hiervoor moet de verpleegkundige zichzelf observeren en aan zelfzorg doen.

Door het neerschrijven, benoemen en gestructureerd weergeven van de rol van een (pediatrische verpleegkundige) binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen, vormt dit document een eerste richtlijn voor u als pediatrische verpleegkundigen. Een richtlijn die de mogelijkheid biedt tot het geven van bijscholingen en lezingen. En een houvast biedt voor u als pediatrische verpleegkundigen die in contact kan komen met minderjarigen die eventueel euthanasie zouden willen aanvragen.

⁸ LEIF, 2020

Overzicht rol van de verpleegkundige binnen het proces rond euthanasie bij niet-ontvoogde minderjarigen

ALGEMENE ROL

- **Spilfiguur** binnen de zorg.
- **Brugfunctie** tussen de verschillende disciplines binnen het multidisciplinair team alsook tussen het multidisciplinair team, de minderjarige en de ouders/familie/wettelijke vertegenwoordigers. Dit door middel van:
 - Continue *communicatie*, zowel mondeling als schriftelijke rapportage.

AANVRAAG-FASE

- Het **detecteren** van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Observatie* van parameters, lichaamstaal, algemene toestand, ...
 - Een *gesprek aangaan*.
 - *Actief luisteren* en oplettend zijn.
- Het **signaleren** van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Schriftelijke rapportage* van de observaties en gesprekken.
 - *Mondelinge communicatie* naar anderen binnen het multidisciplinair team.
- Het **helpen uitklaren** van de eventuele vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Gesprek aangaan* om na te gaan of er een *effectieve vraag* naar euthanasie *aanwezig* is.
 - *Informatie* geven aan minderjarige & familie.
 - *Emotionele ondersteuning en begeleiding*.
- Het **helpen indienen** van de vraag naar euthanasie, door middel van:
 - *Voorbeeld* van een aanvraag voorleggen.
 - *Aanvraag bezorgen* aan behandelende arts.
 - *Adviserende rol* binnen beslissing aanvaarding van aanvraag of niet.

UITVOERINGS-FASE

- **Vòòr** het moment van de uitvoering; **afspraken maken en taken verdelen**, door middel van:
 - Een *verantwoordelijke verpleegkundige aan te duiden*,
 - Een *gesprek aan te gaan* met de verantwoordelijke arts om duidelijke afspraken te maken mbt taakverdeling.
 - Een *gesprek aan te gaan* met de minderjarige en familie om de wensen en eventuele vragen te bespreken.
 - *Emotionele begeleiding en ondersteuning* bieden.

- Tijdens het moment van uitvoering; **begeleiding, ondersteuning**, door middel van:
 - Het *creëren van een rustige en veilige omgeving*.
 - De *naden te observeren en proberen aan te voelen* van zowel de familie als mede-zorgverleners.

NAZORG-FASE

- Directe nazorg bestaat uit **begeleiding en ondersteuning** voor de familie & mede-zorgverleners, door middel van:
 - Het *behouden van de gecreëerde rustige en veilige omgeving*.
 - De *naden te observeren en proberen aan te voelen* van zowel de familie als mede-zorgverleners.
 - De *besproken wensen in verband met lijktooi* te respecteren en uit te voeren.
- Niet-directe nazorg bestaat uit **begeleiding en ondersteuning** van de nabestaanden en mede-zorgverleners, door middel van:
 - Het geven van *informatie*.
 - *Contact houden* met de nabestaanden.
 - *Communiceren* met mede-hulpverleners.
 - *Zelfzorg*.

Geraadpleegde bronnen

- Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine*, 8(1), S39–S48. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
- Cuman, G., & Gastmans, C. (2017). Minors and euthanasia: a systematic review of argument-based ethics literature. *European journal of pediatrics*, 176(7), 837–847. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2934-8>
- De Laat, M., De Coninck, C., Derycke, N., Huysmans, G., & Coupez, V. (2018). *Richtlijn euthanasie: voor hulpverleners*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <http://www.palliative.be/>
- Demedts, D., Roelands, M., Libbrecht, J., & Bilsen, J. (2018). The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 25(7), 400–410. <https://doi.org/10.1111/jpm.12475>
- De Rocker, S. (2014). *Euthanasie bij minderjarigen* [Masterproef]. Gent: Universiteit Gent Master in de rechten.
- Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical medicine insights Pediatrics*, 6, 75–88. <https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208>
- Giglio, F., & Spagnolo, A. G. (2014). Pediatric euthanasia in Belgium: some ethical considerations. *Journal of Medicine and the Person*, 12(3), 146–149. <https://doi.org/10.1007/s12682-014-0189-y>
- LevensEinde InformatieForum. (2020). *LEIF*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://leif.be/home/>
- Mullen, J. E., Reynolds, M. R., & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical care nurse*, 35(6), 46–56. <https://doi.org/10.4037/ccn2015614>
- Segers, B. (2018). *Euthanasie voor minderjarigen: een studie naar hun gepercipieerd oordeelsvermogen* [Masterproef]. Gent: Universiteit Gent Master in de rechten.
- Suryani, R. L., Allenidekania, A., & Rachmawati, I. N. (2018). Phenomenology Study on Nurses' Experiences in Understanding the Comfort of Children at the End-of-Life. *Indian journal of palliative care*, 24(2), 162–166. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_200_17
- Van De Walle, J. (2015). *Euthanasie voor minderjarigen in België*. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <https://www.ieb-eib.org/>
- Wet 28 februari 2014 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, BS 12 maart 2014, 21053-21054. Geraadpleegd op 22 mei 2020 via <http://www.ejustice.just.fgov.be/>
- Winckelmans, H. (2015). *Daar waar de dood wél het verschil maakt tussen jong en oud; een studie naar kindereuthanasie* [Bachelorproef]. Gent: HoGent Bachelor in de verpleegkunde.

