



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Het onbespreekbare bespreekbaar maken

literatuursynthese
projectverslag

Marije A. Brouwer

Rationale

In het project 'het onbespreekbare bespreekbaar maken' wordt gezocht naar manieren om de thema's en vragen die als onbespreekbaar worden ervaren binnen de kinderpalliatieve zorg gemakkelijker bespreekbaar te maken.

Om een goede aansluiting te garanderen tussen dit project en bestaande inzichten, is een literatuurverkenning uitgevoerd, waarin de belangrijkste inzichten uit wetenschappelijke literatuur en grijze literatuur is verzameld.

Werkwijze

Inzichten zijn op 3 verschillende manieren verzameld:

- Een brede search naar wetenschappelijke publicaties binnen Pubmed waarbij gezocht werd op markers voor onbespreekbaarheid binnen het kinderpalliatieve domein.
- Een search naar wetenschappelijke publicaties naar enkele thema's die als onbespreekbaar worden geduid door ouders
- Een search in 'grijze literatuur': overkoepelende niet-wetenschappelijke publicaties, relevante richtlijnen en position-papers in de kinderpalliatieve zorg die inzichten geven over thema's die als onbespreekbaar worden gedefinieerd.

Bevindingen

Tot op heden zijn er maar zeer weinig wetenschappelijke papers die expliciet in beeld brengen wat door ouders als on- of moeilijk bespreekbaar wordt ervaren. In de literatuur is zichtbaar dat studies over communicatie zich primair focussen op formele gespreksvorming, zoals slecht-nieuws gesprek.

Specifieke zoektochten naar onderwerpen die genoemd worden als moeilijk bespreekbaar, namelijk kwaliteit van leven, lijden, zingeving en levenseindebesluitvorming, laat zien dat hoewel de data ook op deze onderwerpen schaars is, overkoepelende inzichten ons kunnen helpen om meer grip te krijgen op deze thema's.

In de palliatieve zorg voor kinderen zijn afgelopen jaren belangrijke stappen gezet op het gebied van onder andere symptoombestrijding, zorgplanning, besluitvorming en communicatie. Hierdoor hebben meer gezinnen toegang tot zorg die hen kan helpen om in te zetten op goede kwaliteit van leven en zo min mogelijk lijden voor het kind.

Ondanks deze belangrijke ontwikkelingen zijn er nog steeds onderwerpen die door ouders, zorgverleners of soms kinderen zelf als moeilijk bespreekbaar worden gezien. Onbegrip, taboes, schroom of bijvoorbeeld schuldgevoelens kunnen ervoor zorgen dat gesprekspartners niet de ruimte voelen om de vragen die voor hen belangrijk zijn, op tafel te leggen.

In het project 'het onbespreekbare bespreekbaar maken' wordt gezocht naar manieren en handvatten om deze thema's en vragen gemakkelijker bespreekbaar te maken. Om de handvatten en tools die in dit project worden ontwikkeld een goede basis te geven, is eerst een exploratiefase uitgevoerd, bestaande uit een verkenning van ouder-ervaringen, en een literatuur-exploratie. In dit verslag belichten we de inzichten uit de literatuursynthese.

De doelstelling van deze exploratiefase is het goed inbedden van de ontwikkelde tools in bestaande kennis en inzichten. Deze exploratie dient als basis voor de verdere uitrol van het project (zie figuur 1).



Figuur 1. Projectoverzicht.

Werkwijze

Uit de verschillende projecten en studies die afgelopen jaren in Nederland ervaringsverhalen van ouders en zorgverleners hebben verzameld, weten we dat er een aantal thema's zijn die als zeer moeilijk bespreekbaar worden ervaren. Maar kunnen deze ervaringen ook verder worden verankerd in bestaande literatuur? Om het project goed te kunnen verankeren in bestaande inzichten is een literatuurverkenning uitgevoerd.

Deze verkenning is uitgevoerd in 3 fasen (zie figuur 2)

Het gaat hier niet om een wetenschappelijke literatuurstudie. Deze verkenning is pragmatisch van aard: we willen een beeld hebben van beschikbare literatuur zodat we de tools die binnen het project worden ontwikkeld, goed kunnen onderbouwen. Daarnaast zijn de thema's te breed om in de context van dit project een volledige gestructureerde analyse te kunnen uitvoeren. Deze verkenning moet vooral gezien worden als een startpunt: de belangrijkste inzichten worden beschreven en er worden handvatten gegeven voor het verder lezen; het is geen volledige samenvatting van beschikbare kennis.



Figuur 2. opzet literatuurverkenning

Brede literatuurverkenning.

In Pubmed werd een zoekstrategie opgebouwd voor de pijlers: onbespreekbaarheid + palliatieve zorg + kindergeneeskunde.

Doordat onbespreekbaarheid niet een goed afgebakend onderwerp is binnen de geneeskunde werden markers voor onbespreekbaarheid gezocht. Deze werden in enkele verkennende searches werden zoektermen verder aangescherpt tot de volgende markers:

- unspeakable/ unspoken/ unspeakability
- unmentioned/ unmentionable
- being unseen/ unheard
- taboo's / secrets
- feeling shame/ being ashamed
- being afraid to speak
- staying silent/ being silenced
- barriers in communication
- openness

Voor de domeinen palliatieve zorg en kindergeneeskunde is gebruik gemaakt van zoekstrategie uit eerdere gepubliceerde studie.¹ In bijlage 1 is de volledige zoekstrategie te vinden.

In totaal werden 2365 artikelen gevonden. Deze zijn op best match geselecteerd en de eerste 1000 zijn op titel gescand voor relevantie.

Literatuurverkenning op thema.

Naast de brede verkenning is ook gezocht op een aantal specifieke thema's, die in eerste verkenningen werden gezien als belangrijke onderwerpen waarop ouders, kinderen of zorgverleners onbespreekbaarheid kunnen ervaren. Deze thema's zijn:

- Kwaliteit van leven
- Lijden & levenseinde(-besluiten)
- Betekenisgeving en spiritualiteit

Voor deze thema's werd gezocht op de meest prominente inzichten uit de wetenschappelijke studies en overkoepelende literatuur.

Verkenning van grijze literatuur.

Naast wetenschappelijke studies kunnen ook niet-wetenschappelijke publicaties erg veel inzicht bieden. Richtlijnen, handreikingen, positiepapers, regelgeving en informatiepagina's bevatten allerlei handvatten over hoe bepaalde onderwerpen benaderd worden, en in de praktijk vorm krijgen. Daarom is er tot slot ook op basis van de thema's kwaliteit van leven, lijden, betekenisgeving/spiritualiteit en besluitvorming rond het levenseinde gezocht naar deze inzichten in relevante regelgeving en organisaties in de kinderpalliatieve zorg.

Bevindingen: Brede Search

In de brede literatuurverkenning op Pubmed kwamen 2365 artikelen naar voren. Hiervan zijn de eerste 1000 zijn op titel gescand voor relevantie. Uit deze analyse komt al snel één ding naar voren; er is vrijwel geen literatuur beschikbaar waarin breed wordt uitgezocht wat stakeholders binnen de kinderpalliatieve zorg als moeilijk- of onbespreekbare onderwerpen ervaren.

Binnen de hits staan vooral de volgende onderwerpen centraal:

- Formele gespreksvoering zoals proactieve zorggesprekken (ACP-gesprekken) en slecht-nieuwsgesprekken.
- Vroege zorgplanning
- Artikelen waarin psychosociale of spirituele zorgbehoeften centraal staan.

Binnen deze thema's worden sommige onderwerpen wel kort benoemd als moeilijk bespreekbaar, zoals het overlijden, mentaal welzijn en spiritualiteit, maar de onbespreekbaarheid hiervan zelf is niet het onderwerp van de studies. Een volledige inventarisatie van onbespreekbare thema's ontbreekt daarmee.

Hoewel deze inzichten in de context van dit project jammer zijn, zijn de resultaten wellicht niet verrassend. De ontwikkelingen in de kinderpalliatieve zorg zijn relatief recent, en wetenschappelijke studies lijken zich in deze eerste fasen van de ontwikkeling van het veld eerst vooral op pragmatische onderwerpen te hebben gericht zoals symptoombestrijding, organisatie van zorg en zorgplanning. En hoewel er inmiddels ook op steeds meer onderliggende thema's literatuur beschikbaar komt, is een overkoepelende zoektocht naar wat als onbespreekbaar ervaren wordt, een vraag die wellicht alleen centraal kan staan als de kaders voor zorg, besluitvorming en gespreksvoering ontwikkeld zijn.

Bevindingen per thema. Kwaliteit van leven

In de definities en richtlijnen van palliatieve zorg voor kinderen heeft kwaliteit van leven een zeer prominente plaats. Zowel de WHO² als de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen beschrijven kwaliteit van leven als centraal doel binnen de kinderpalliatieve zorg:

“Palliatieve zorg voor kinderen is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Het omvat de lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten van zorg.”³

Hoewel kwaliteit van leven een veelgebruikt thema is, is de definiëring meer diffuus. De richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen geeft zelf geen definitie. In de context van volwassen palliatieve zorg bestaan echter wel definities. Het *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland* definieert kwaliteit van leven bijvoorbeeld als:

*Kwaliteit van leven kan gedefinieerd worden als de dynamische perceptie van de patiënt en diens naasten op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt dat het is.*⁴

Deze beschrijving sluit nauw aan bij de meest gebruikte internationale definitie van de WHO:

*"An individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns."*⁵

Deze beschrijvingen geven kwaliteit van leven weer als de algehele welzijnstoestand van patiënten en hun perceptie op verschillende aspecten van hun leven, inclusief fysieke, mentale, emotionele en sociale dimensies. Daarmee is kwaliteit veel breder dan enkel de ziektebeleving. Maar deze definities laten ook vooral zien dat het om de eigen perceptie gaat, of zoals het kwaliteitskader beschrijft: "Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt dat het is."⁴

Dat individuele perspectief roept vragen op in de context van kinderpalliatieve zorg, waar een groot deel van de patiënten door leeftijd of door de aard van hun aandoening, niet (goed) in staat zijn om aan te geven wat voor hen kwaliteit van leven is. Toch staat die kwaliteit van leven, zoals de definitie aangeeft, centraal in de zorg en beslissingen die er voor hen gemaakt worden. Hoe krijg je inzicht in de kwaliteit van leven van een patiënt die daarover maar beperkt kan delen, en wat betekent dit voor besluitvorming? Daarover is vooralsnog weinig consensus.

Het proefschrift van Nieuwenhuijse naar kwaliteit van leven bij ZEVMB kinderen geeft inzicht in een ander visie op kwaliteit van leven bij kinderen met een ernstige handicap, waarbij het hebben van een lange relatie een randvoorwaarde is voor het beoordelen van kwaliteit van leven.⁶ Dit betekent ook voorzichtigheid bij het gebruiken van argumenten over een ondergrens bij kwaliteit van leven in beslissingen bij ZEVMB-kinderen.

Onderzoek naar kwaliteit van leven onder kinderen met kanker laat zien dat voor kinderen zelf psychosociaal en fysiek welzijn, waardigheid, normaliteit en persoonlijke en familierelaties het meest belangrijk zijn in kwaliteit van leven.⁷

Concluderend bieden de bestaande inzichten houvast, maar ook vooral ruimte voor verdere ontwikkeling van dit concept binnen de kinderpalliatieve context: hoe kun je de subjectieve aard van kwaliteit van leven, verenigen met een wens om hier open gesprekken over te voeren en gedragen beslissingen over te nemen? Dit vraagt om een breder gesprek.

Boekenkast: een startpunt voor meer inzichten over kwaliteit van leven.

Theorie: Wat is kwaliteit van leven?

Den Hartogh, G. The values of life.⁸

Inzichten uit de kinderpalliatieve zorg

- Blume ED, et al. Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study.⁹
- Hechler T, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer.¹⁰
- Hinkle J, et al. What Constitutes Quality of Life? Perspectives of Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer.⁷
- Nieuwenhuijse, AM. A life worth sharing: Understanding quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities.⁶

Bevindingen per thema. Lijden en levenseinde

Net als voor kwaliteit van leven, geldt voor lijden dat ondanks het feit dat het verlichten van lijden een centraal doel is binnen de palliatieve zorg,^{3,5} inzichten over wat lijden is en hoe we kunnen begrijpen schaars zijn. Zo ontbreken in de richtlijn kinderpalliatieve zorg, de WHO en in het begrippenkader van het kwaliteitskader palliatieve Zorg Nederland een definitie van lijden.

In de medische sector lijkt op lijden een taboe te rusten. [Er] wordt onder artsen zelden expliciet over lijden gesproken. Bijna twintig jaar werkte ik als huisarts maar ik kan mij geen enkele bijscholing herinneren rond het thema lijden. Collegae keken mij zelfs meewarig aan wanneer ik het woord lijden in de mond nam.¹¹

Buiten de palliatieve zorg worden wel nadere definities gegeven. Binnen context van euthanasie is het concept lijden beter ontwikkeld. Bij bronnen als de EuthanasieCode 2022, en de KNMG staan vooral de subjectiviteit van lijden, en de breedheid van lijden centraal: lijden als persoonlijke, individuele ervaring dat kan bestaan uit fysieke, kenmerken, maar ook uit psychosociale, existentiële or spirituele facetten zoals toenemende afhankelijkheid of verlies van waardigheid.^{12,13}

De meest gebruikte definities van lijden in het palliatieve domein zijn sterk geworteld in het gedachtegoed van Cassell.¹⁴ Dit gedachtegoed vertrekt vanuit het uitgangspunt dat lijden betekent dat de intactheid van onze persoon wordt bedreigd: lijden begint wanneer je niet langer een persoon kunt zijn.

“Suffering can be defined as the state of severe distress associated with events that threaten the intactness of person.”¹⁴

Hoewel er alternatieve definiëringen van lijden gegeven worden, staat ook in deze theorieën de brede menselijke ervaring centraal.^{15,16} Deze theorieën sluiten daarmee nauw aan bij Saunder's concept van 'total pain',¹⁷ maar grijpen ook deels terug op Aristoteliaans gedachtegoed over pijn.¹⁸

Ervaringsverhalen uit de kinderpalliatieve zorg laten zien dat ouders en zorgprofessionals ook bij goede palliatieve zorg ernstig lijden waarnemen bij kinderen.¹⁹⁻²² In een interviewstudie met ouders en zorgprofessionals wordt onderscheid gemaakt tussen fysiek, psychosociaal en existentieel lijden. Participanten geven aan met name rondom het levenseinde (ondraaglijk) lijden bij kinderen te zien, en dit kan aanleiding zijn om wensen te uiten over levenseindebesluiten.²² De Vos geeft weer hoe besluitvorming rond het levenseinde van EMB-kinderen wordt ingericht.²³

Niet alle betrokkenen in de kinderpalliatieve zorg lijken lijden op dezelfde manier te duiden; in een studie van De Weerd focussen ouders vooral op signalen van discomfort, maken verpleegkundigen een connectie met een algemene staat van comfort, en geven artsen aan meer te kijken naar de impact van de behandeling en toekomstige perspectieven van het kind.²⁴

Boekenkast: een startpunt voor meer inzichten over lijden.

Theorie: Wat is Lijden?

Cassell, E. J. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.¹⁴

Edwards, S. D. Three concepts of suffering.¹⁶

Hartogh, den. G. "Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care"²⁵

Van Hooft, S. 1998. Suffering and the goals of medicine.¹⁵

Dees, M.K. When suffering becomes unbearable Perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia.²⁶

Inzichten uit de kinderpalliatieve zorg

Blume ED, et al. Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study.⁹

Brouwer, Marije, et al. Pediatric Brain Tumors: Narrating suffering and end-of-life decisionmaking.²⁰

De Vos, M. Sharing the burden of deciding.²³

de Weerd, W., D. et al. Suffering in children: opinions from parents and health-care professionals.²⁴

Wolfe, J., et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer.¹⁹

Bevindingen per thema. zingeving

Een eerste overweging bij zingeving is de vraag waar we het precies over hebben. Gaan zingeving en spiritualiteit vooral over bijvoorbeeld religieuze overtuigingen, of gaat het over een bredere dimensie van het menselijk leven die samenhangt met wie we als mensen zijn, en wat voor ons van waarde is?¹ De EAPC taskforce on spiritual care heeft, in een poging tot het gebruiken van uniforme definities een definitie van spiritualiteit te geven die aansluit bij deze bredere benadering:

*Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.*²⁷

Deze benadering van spiritualiteit gaat uit van verbondenheid: de mate waarin de mens zich verbonden voelt met onder andere zichzelf, de wereld om zich heen en het heilige. Deze definitie is ook het uitgangspunt in de Nederlandse palliatieve zorg.⁴

Dit concept van spiritualiteit of zingeving sluit aan bij Leget's diamantmodel, waarin de verbondenheid met verschillende aspecten van het mens-zijn maakt dat een mens meer of minder innerlijke ruimte kan ervaren.²⁸

Binnen de kinderpalliatieve zorg laat de literatuurstudie van Engel et al zien dat binnen de kinderpalliatieve zorg, er veel variatie zit in hoe zingeving of spiritualiteit wordt gedefinieerd.¹ Belangrijke bronnen van spiritualiteit zijn voor ouders: religie, hoop, de identiteit als ouder, persoonlijke ontwikkeling en zich verbonden voelen met anderen.^{29,30}

Het werk van Falkenburg naar de (broze) spiritualiteit van ouders na het overlijden laat zien hoe ouders betekenis geven aan het verlies van een kind, in onder andere de nabijheid en contact met het kind, relaties met zorgverleners, symboliek, en gebeurtenissen in het leven die een verbinding creëren met het kind dat wordt gemist.³¹⁻³³

Maar zowel ouders als zorgprofessionals ervaren drempels bij het bespreken van zingeving en spiritualiteit.³⁴ Handvatten zoals de CONNECT-toolkit proberen deze onbespreekbaarheid te doorbreken.³⁵

¹ In de Nederlandse context wordt primair gebruik gemaakt van de bredere termen 'zingeving' en 'betekenisgeving'. Deze termen kennen geen directe passende vertaling in het Engels. In internationale literatuur wordt vooral de term spirituality hiervoor gebruikt. Deze term is in de literatuur doorgaans breder dan de Nederlandse term "spiritualiteit", en wordt niet alleen in de levensbeschouwelijke context gebruikt.

Boekenkast: een startpunt voor meer inzichten over zingeving en spiritualiteit.

Theorie: Wat is zingeving?

Nolan S et al. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force.²⁷

Leget, CL. Art of living, art of dying: spiritual care for a good death.²⁸

Inzichten uit de kinderpalliatieve zorg

Brouwer MA. et al. The Spiritual Dimension of Parents' Experiences Caring for a Seriously Ill Child: An Interview Study.²⁹

Brouwer, Marije A., et al. Barriers to the spiritual care of parents taking care of their child with a life-limiting condition at home. ³⁴

Engel E. et al The spiritual dimension of parenting a child with a life-limiting or life-threatening condition: A mixed-methods systematic review.¹

Falkenburg JL. Unveiling a fragile spirituality.³¹

Falkenburg JL et al. Stories beyond Life and Death: Spiritual Experiences of Continuity and Discontinuity among Parents Who Lose a Child.³²

Falkenburg JL, et al. The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit.³²

Kars MC et al. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course.³⁰

Petersen, Cheryl L. "Spiritual care of the child with cancer at the end of life: a concept analysis."³⁶

Schneider MA, Mannell RC. Beacon in the storm: An exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer.³⁷

Vachon, M et al. A conceptual analysis of spirituality at the end of life.³⁸

Verberne L. et al Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study.³⁹

Er zijn weinig aangrijpingspunten in de literatuur voor de vraag wat onbespreekbaar is in de kinderpalliatieve zorg.

Specifieke zoektochten naar onderwerpen die genoemd worden als moeilijk bespreekbaar, namelijk kwaliteit van leven, lijden, zingeving en levenseindebesluitvorming, laat zien dat hoewel de data ook op deze onderwerpen schaars is. Kwaliteit van leven, lijden en spiritualiteit zijn allen brede thema's waarbij consensus over wat hieronder precies verstaan wordt, vaak ontbreekt. Deze literatuursynthese biedt een eerste startpunt voor de verdere exploratie van deze onderwerpen. Binnen het project *het onbespreekbare bespreekbaar maken* zal komende tijd gewerkt worden om deze begrippen verder te verdiepen, en een overkoepelend gesprek op te starten waarin belanghebbenden open met elkaar kunnen verkennen hoe we elkaar beter kunnen verstaan bij het praten over deze onderwerpen.

Verwijzingen.

1. Engel, M, et al. The spiritual dimension of parenting a child with a life-limiting or life-threatening condition: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine* 37.9 (2023): 1303-1325.
2. WHO. Definition of Palliative Care for Children; verkrijgbaar via: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. NVK. Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen. (2022) Verkrijgbaar via: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen>
4. IKNL. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. Bijlage: begrippenkaart. 2017. verkrijgbaar via: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>
5. WHO. WHOQOL: measuring Quality of Life. (2012) Verkrijgbaar via: <https://www.who.int/tools/whoqol>
6. Nieuwenhuijse, AM. A life worth sharing: Understanding quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities. (2021) Universiteit van Amsterdam, academisch proefschrift.via: <https://pure.uva.nl/ws/files/66800687/Thesis.pdf>
7. Hinkle, J, et al. What Constitutes Quality of Life? Perspectives of Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer. *J Natl Compr Canc Netw.* (2023) Dec;21(12):1243-1250.
8. Den Hartogh, G. "The values of life." *Bioethics* 11.1 (1997): 43-66.
9. Blume ED, et al. "Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study." *Pediatric critical care medicine* 15.4 (2014): 336-342.
10. Hechler, T, et al. "Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer." *Klinische Pädiatrie* 220.03 (2008): 166-174.
11. Schretlen, I. Lijden is voor de meeste dokters een ongrijpbaar fenomeen. *Volkskrant*, 14 april.(2014) Verkrijgbaar via: <http://www.volkskrant.nl/opinie/lijden-is-voor-de-meeste-dokters-eeen-ongrijpbaar-fenomeen~a3634711/>
12. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. EuthanasieCode 2022. (2022) Verkrijgbaar via: <https://www.euthanasiecommissie.nl/euthanasiencode-2022>
13. KNMG, handreiking tijdig praten over het levenseinde. Verkrijgbaar via: <https://tijdig-praten-over-het-levenseinde.maglr.com/knmg-tijdig-praten-over-het-levenseinde/wat-is-lijden>
14. Cassell, EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 1993 (2e druk) New York: Oxford University Press.

15. Van Hooft, S. Suffering and the goals of medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy* (1998). 1(2): 125-131.
16. Edwards, SD. Three concepts of suffering. *Medicine, Health Care and Philosophy* (2003). 6(1): 59-66.
17. Clark, D. Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social science & medicine* (1999). 49(6): 727-736.
18. Aristotle (2000). *Nicomachean Ethics*, vert. en uitg. T. Irwin. Indianapolis: Hackett Publishing Company.
19. Wolfe, J. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine* (2000) 342(5): 326-333.
20. Brouwer, MA, et al. "Pediatric Brain Tumors: Narrating suffering and end-of-life decisionmaking." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 29.3 (2020): 338-345.
21. Brouwer, MA. At the boundaries of life. Suffering and decision-making in children with life-threatening conditions (1-12 years) Proefschrift. (2021) Verkrijgbaar via: <https://research.rug.nl/en/publications/at-the-boundaries-of-life-suffering-and-decision-making-in-childr>
22. Brouwer MA, et al. Casuïstiek levenseinde 1-12 jaar. Verkrijgbaar via: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-1038597.pdf>
23. De Vos, M. Sharing the burden of deciding. Proefschrift. 2015. verkrijgbaar via: https://pure.uva.nl/ws/files/2366082/156506_Proefschrift_Mirjam_de_Vos_dd_06_feb_2.pdf
24. de Weerd, W. et al. Suffering in children: opinions from parents and health-care professionals. *European journal of pediatrics* (2015) 174(5): 589-595.
25. Hartogh, G. den. "Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care." *Medicine, Health Care and Philosophy* 20 (2017): 413-424.
26. Dees, MK. *When suffering becomes unbearable Perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia*. [SI];[Sn], 2013.
27. Nolan, S, et al. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European J Palliat Care* 2011; 18(2): 86–89.
28. Leget, C. *Art of living, art of dying: spiritual care for a good death*. Jessica Kingsley Publishers, (2017).
29. Brouwer, MA, et al. The Spiritual Dimension of Parents' Experiences Caring for a Seriously Ill Child: An Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management* (2024).
30. Kars, MC, et al. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology Nursing Forum*. (2011) Vol. 38. No.4.
31. Falkenburg, JL. Unveiling a fragile spirituality, proefschrift. 2021. verkrijgbaar via: <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/138795099/J+L++Falkenburg++thesis.pdf>
32. Falkenburg, JL. Stories beyond Life and Death: Spiritual Experiences of Continuity and Discontinuity among Parents Who Lose a Child *Journal of Empirical Theology*, 2012
33. Falkenburg, JL, et al. The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *J Health Care Chaplain* 2020; 26(3): 117–130.
34. Brouwer, MA, et al. "Barriers to the spiritual care of parents taking care of their child with a life-limiting condition at home." *European Journal of Pediatrics* 183.2 (2024): 629-637.
35. CONNECT toolkit: verkrijgbaar via: <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/belangrijke-methodes-tools/connect>
36. Petersen, CL. "Spiritual care of the child with cancer at the end of life: a concept analysis." *Journal of Advanced Nursing* 70.6 (2014): 1243-1253.
37. Schneider MA, Mannell RC. Beacon in the storm: An exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2006; 29(1): 3–24.
38. Vachon, M, et al. "A conceptual analysis of spirituality at the end of life." *Journal of palliative medicine* 12.1 (2009): 53-59.
39. Verberne LM, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study. *Eur J Pediatr* (2019); 178(7): 1075–1085.

Colofon

Deze rapportage werd opgesteld door dr. M.A. Brouwer in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, projectgroep *Het onbespreekbare bespreekbaar maken*.

De project "*Het onbespreekbare bespreekbaar maken*" is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII).

De analyse en werkzaamheden ten grondslag aan deze rapportage werden uitgevoerd door M.A. Brouwer.

Datum: 11-10-2024

Bijlage 1.

Pubmed Search String.

("palliative care"[MeSH Terms] OR "terminal care"[MeSH Terms] OR "hospice care"[MeSH Terms] OR "palliative medicine"[MeSH Terms] OR "life support care"[MeSH Terms] OR "hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR "life change events"[MeSH Terms] OR "advance care planning"[MeSH Terms] OR "palliati*"[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR "Terminal"[Title/Abstract] OR "terminally ill"[Title/Abstract] OR "end stage disease*"[Title/Abstract] OR "Hospice"[Title/Abstract] OR "life threatening"[Title/Abstract] OR "life limit*"[Title/Abstract] OR "bereave*"[Title/Abstract] OR "Dying"[Title/Abstract] OR "severe ill*"[Title/Abstract])

AND ("child"[MeSH Terms] OR "infant"[MeSH Terms] OR "pediatrics"[MeSH Terms] OR "child*"[Title/Abstract] OR "infan*"[Title/Abstract] OR "newborn*"[Title/Abstract] OR "new born*"[Title/Abstract] OR "perinat*"[Title/Abstract] OR "neonat*"[Title/Abstract] OR "baby*"[Title/Abstract] OR "Babies"[Title/Abstract] OR "toddler*"[Title/Abstract] OR "schoolchild*"[Title/Abstract] OR "school child*"[Title/Abstract] OR "adolescenc*"[Title/Abstract] OR "pediatric*"[Title/Abstract] OR "peadiatr*"[Title/Abstract] OR "Boy"[Title/Abstract] OR "Boys"[Title/Abstract] OR "Girl"[Title/Abstract] OR "Girls"[Title/Abstract] OR "Youth"[Title/Abstract] OR "Youths"[Title/Abstract] OR "Teen"[Title/Abstract] OR "Teens"[Title/Abstract] OR "teenager*"[Title/Abstract] OR "Puberty"[Title/Abstract] OR "minors"[Title/Abstract] OR "Kid"[Title/Abstract] OR "Kids"[Title/Abstract] OR "under age*"[Title/Abstract])

AND(unmention*[Title/Abstract] OR (unheard[Title/Abstract])) OR (unseen[Title/Abstract])) OR (unspoken[Title/Abstract])) OR (unspeakable[Title/Abstract])) OR (taboo*[Title/Abstract])) OR (barriers[Title/Abstract])) OR (shame*[Title/Abstract])) OR (afraid to speak[Title/Abstract])) OR (secret*[Title/Abstract])) OR (openness[Title/Abstract])) OR (ashame*)) OR (stay silent[Title/Abstract])) OR (silenced[Title/Abstract])