

# **Inzichten uit open gesprekken over kwaliteit van leven en lijden**

Exploratie van artsenervaringen

Het onbespreekbare bespreekbaar maken

# INHOUDSOPGAVE

1. Waarom is het belangrijk om te praten over kwaliteit van leven en lijden?	3
2. Vier waardedialogen georganiseerd	4
3. Wat verstaan artsen onder kwaliteit van leven en lijden?	5
3.1 Het lichaam: pijn, ongemak en behandeling	5
3.2 Ontwikkeling, autonomie en betekenisvolle momenten	6
3.3 Verbondenheid met naasten	7
3.4 Zingeving	8
4. Reflectie op kwaliteit van leven	9
4.1 Samenhang van begrippen	9
4.2 Verschuivende grenzen	10
4.3 Voordurend zoeken naar balans	10
4.4 Twijfels en onzekerheid	11
4.5 Een fragmentarisch beeld	11
5. Waarom is dit zo moeilijk om te bespreken?	12
5.1 Geen gedeelde taal of definities	13
5.2 Voortdurende herijking	13
5.3 Persoonlijke perspectieven	14
5.4 Luisteren in plaats van vragen stellen	14
5.5 Spanning en conflict	14
5.6 Timing en vertrouwen	15
5.7 Culturele en levensbeschouwelijke verschillen	15
5.8 Gesprekken rond het levenseinde	16
6. Inzichten die je helpen het gesprek aan te gaan	17

*Deze uitgave is tot stand gekomen vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II – Kind en Jongere (NPPZ II - Kind en Jongere) in samenwerking met artsenfederatie KNMG.*

*Binnen het NPPZ II - Kind en Jongere wordt met het project 'Het 'onbespreekbare' bespreekbaar maken' gewerkt aan het bespreekbaar maken van thema's die raken aan kwaliteit van leven, lijden en de zorg voor ernstig zieke kinderen. De waardedialogen dragen bij aan meer bewustwording en reflectie binnen de zorgpraktijk én aan het maatschappelijke gesprek over deze onderwerpen.*

## 1. WAAROM BELANGRIJK?

Vrijwel iedere zorgverlener die betrokken is bij de zorg voor ernstig zieke kinderen en wilsonbekwame (jong)volwassenen, krijgt vroeg of laat te maken met vragen rond 'kwaliteit van leven' en 'lijden'. Bij grote beslissingen over wel of niet behandelen, maar juist ook in de meer alledaagse beslissingen in de (kinder)palliatieve zorg spelen ideeën rond deze thema's bewust of onbewust mee.

### Definitie ontbreekt

Toch blijken dit juist de onderwerpen te zijn waarover binnen de (kinder)palliatieve zorg vaak moeilijk wordt gepraat door zowel ouders, patiënten als zorgverleners. Ze zijn beladen, persoonlijk en niet eenduidig te definiëren. Opvallend genoeg ontbreekt het begrip lijden volledig in het Begrippenkader Palliatieve Zorg Nederland. Kwaliteit van leven wordt in het begrippenkader als volgt gedefinieerd:

*'Kwaliteit van leven is hoe de patiënt en zijn of haar naasten naar het leven kijken en het waarderen. Dit wordt bepaald door hun cultuur, waarden en persoonlijke doelen. Uiteindelijk bepaalt de patiënt zelf wat kwaliteit van leven betekent.'*

Maar wat als kinderen en andere wilsonbekwame (jong)volwassenen zelf niet (meer) kunnen aangeven wat zij ervaren? Wie bepaalt dan wat kwaliteit van leven is? En wanneer spreken we van lijden? Zo vroeg een vader eens terecht aan een van de deelnemende kinderartsen: "Wat voor gesprek voeren we eigenlijk als we niet eens weten waar we het over hebben?" Artsen worden dagelijks gevraagd om kleine en grote beslissingen te maken over het leven van patiënten die hier niet altijd zelf iets over kunnen zeggen. De verantwoordelijkheid voor het maken van impactvolle beslissingen, in de realisering dat zij slechts een fractie van het leven van een kind meemaken, is een spanningsveld waar veel artsen mee worstelen.

### Niet in staat zelf te verwoorden

Juist daarom is het belangrijk dat artsen hierover in gesprek gaan. Met collega's, én met gezinnen. Om samen te komen tot een breder gedeeld begrip van hoe ze kijken naar lijden en kwaliteit van leven bij ernstig zieke kinderen en andere wilsonbekwame patiënten. Zo kunnen artsen uit verschillende disciplines van elkaar leren en kan palliatieve zorg beter aansluiten bij wat voor kinderen, (jong)volwassenen en hun gezinnen van betekenis is.

Vanuit deze behoefte zijn de 'waardedialogen' ontstaan: gesprekken waarin artsen gezamenlijk stilstaan bij hun eigen aannames, ervaringen en twijfels rond kwaliteit van leven en lijden. Niet met het doel om tot vaste definities te komen, maar om ruimte te maken voor reflectie, uitwisseling en gezamenlijk leren. Door artsen uit verschillende disciplines (zowel uit de kinderzorg als uit de zorg voor wilsonbekwame (jong)volwassenen) met elkaar in gesprek te brengen, werd zichtbaar hoe in uiteenlopende contexten toch vergelijkbare morele afwegingen worden gemaakt. Dit document bevat de inzichten die deze gesprekken hebben opgeleverd.

## Uitnodiging tot reflectie

Dit document is geen richtlijn en biedt geen definitieve antwoorden. Het wil vooral uitnodigen tot reflectie. De ervaringen van de deelnemende artsen kunnen herkenning oproepen, vragen losmaken of nieuwe gesprekken openen. Met collega's, binnen teams en met gezinnen. We hopen dat de inzichten uit de waardedialogen ook jou als lezer aanzetten om stil te staan bij hoe jij spreekt, luistert en beslist wanneer het gaat over kwaliteit van leven en lijden.

## 2. VIER WAARDEDIALOGEN GEORGANISEERD

- Vier waardedialogen met 36 artsen uit verschillende disciplines.
- Reflectie en dialoog stonden centraal.
- Artsen spraken op persoonlijke titel en vertrouwelijkheid was essentieel.
- Doel was het verkennen van waarden, niet het formuleren van richtlijnen.

In april 2025 vonden vier waardedialogen plaats. In deze bijeenkomsten gingen artsen met verschillende achtergronden met elkaar in gesprek over kwaliteit van leven en lijden bij ernstig zieke kinderen en wilsonbekwame (jong)volwassenen.

### Wie nam deel?

In totaal namen 36 artsen deel, waaronder kinderartsen, kinderneurologen, artsen verstandelijk gehandicapt, intensivisten, huisartsen, gynaecologen, revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde en klinisch geriater. Allen werkzaam in de zorg, in verschillende fasen van hun carrières.

De eerste drie dialogen richtten zich op de zorg voor ernstig zieke kinderen. De vierde dialoog betrof daarnaast ook artsen die te maken hebben met de zorg voor wilsonbekwame (jong)volwassenen, om een gesprek op gang te brengen tussen disciplines die in zeer verschillende doelgroepen werken maar daarin soortgelijke afwegingen over lijden en kwaliteit van leven maken.

### Opzet van de gesprekken

De dialogen waren nadrukkelijk geen discussie of casuïstiekbespreking, maar een gezamenlijke verkenning. De nadruk lag op:

- Het zichtbaar maken van zowel consensus als dissensus.
- Verkenning van waarden in plaats van formuleren definities.
- Het verkennen van overeenkomsten én verschillen.
- Reflectie op ethische dimensies, niet op medische details.
- Uitwisseling van ervaring tussen verschillende disciplines.
- Vertrouwelijkheid van informatie die werd gedeeld.

Artsen spraken op persoonlijke titel. De gesprekken werden begeleid door ervaren gespreksleiders en vonden deels online, deels fysiek plaats. In dit document zijn de thema's die naar voren kwamen tijdens de waardedialogen uitgewerkt, geïllustreerd met citaten van de deelnemende artsen.

### 3. WAT VERSTAAN ARTSEN ONDER DEZE THEMA'S?

- Kwaliteit van leven en lijden zijn nauw met elkaar verweven.
- Lichamelijk lijden is nooit het hele verhaal.
- Lichamelijke beperkingen betekenen niet automatisch een slechte kwaliteit van leven.
- Artsen zien slechts een fragment van het leven van een kind.

Hoe beschrijven artsen kwaliteit van leven en lijden bij de ernstig zieke kinderen en wilsonbekwame (jong)volwassenen aan wie ze zorg geven? In hun verhalen noemen ze fysieke, psychologische, sociale en existentiële aspecten, die vaak nauw met elkaar verweven zijn. Lichamelijk ongemak beïnvloedt sociale interactie, verlies van autonomie raakt aan zingeving, en de belasting van een behandeling heeft direct invloed op verbondenheid met naasten. Opvallend is dat de artsen die deelnamen kwaliteit van leven en lijden niet als afzonderlijke begrippen beschouwen. Ook benadrukken artsen dat kwaliteit van leven altijd contextueel is: verbonden aan dit kind, in dit gezin, op dit moment.

#### 3.1 HET LICHAAM: PIJN, ONGEMAK EN BEHANDELING

Lichamelijke symptomen vormen voor veel artsen in de waardedialogen het meest tastbare vertrekpunt bij het inschatten van lijden en kwaliteit van leven. Pijn, benauwdheid, jeuk, epileptische aanvallen of ander zichtbaar ongemak worden vaak als eerste genoemd wanneer het gaat over lijden. Dit is ook het domein waarin artsen zich het meest deskundig en in staat om beslissingen te nemen voelen.

*'Bij de spasmes die zij ontwikkelt, zie je ook echt het gezicht vertrekken. Dus daar komt ook een lichamelijke component bij van een lijf wat gewoon niet meer wil en pijn gaat doen.'*

- Kinderarts

Artsen interpreteren lichamelijk lijden niet altijd eenduidig, blijkt uit de dialogen. Kinderen hebben vaak een beperkte mogelijkheid om hun ervaring van pijn of ongemak onder woorden te brengen. Daarbij is lijden meer dan pijn, geven artsen aan. Het is verweven met psychisch welbevinden, sociale relaties en existentiële vragen. Bovendien speelt gewenning een rol: wat aanvankelijk als ernstig lijden werd gezien, kan in de loop van de tijd als 'normaal' worden ervaren. Zowel door ouders als door zorgverleners.

*'Lijden en kwaliteit van leven is eigenlijk iets op één schaal. Bij lijden denken we vaak in termen van pijn of iets ondraaglijks. Maar lijden staat voor mij absoluut niet gelijk aan pijn. Het is veel groter.'*

– Kinderarts/oncoloog

De artsen benoemen daarnaast de behandeling zelf als mogelijke bron van lijden. Intensieve zorg, herhaalde ingrepen en langdurige ziekenhuisopnames kunnen het dagelijks leven van een kind sterk ontregelen.

*'Tijdens de opnames hebben we heel veel lijden gezien wat wij haar aandeden. Om het hele team gemotiveerd te houden, dat was lastig.'*

– Intensivist

### 3.2 ONTWIKKELING, AUTONOMIE EN BETEKENISVOLLE MOMENTEN

Naast lichamelijke aspecten spelen ontwikkelmogelijkheden en autonomie van de patiënt een belangrijke rol. Artsen geven aan dat een ernstige verstandelijke of lichamelijke beperking op zichzelf niet betekent dat er sprake is van een slechte kwaliteit van leven. Wat van buitenaf als zwaar of uitzichtloos wordt gezien, kan door het kind en het gezin anders worden beleefd.

*'Iemand met een hele ernstige beperking kan een prima kwaliteit van leven hebben, terwijl mensen die ogenschijnlijk minder beperkt zijn soms juist enorm lijden.'*

– Arts VG

In veel verhalen keren kleine, alledaagse ervaringen terug als bronnen van kwaliteit van leven: luisteren naar muziek, samen zijn met familie, lachen om iets kleins, genieten van eten, warmte of een aanraking. Artsen geven aan dat het vanuit hun medische rol soms lastig is om zicht te krijgen op deze momenten.

*'Zeker in het ziekenhuis zie je kinderen op niet goede momenten, waardoor je gewoon heel lastig kan inschatten hoe hun kwaliteit van leven is. Soms laten ouders filmpjes zien, zo van: "kijk zo is ze als ze goed is." En dan zie ik nog steeds niet een kind wat van alles kan, maar dan zie ik wel kinderen die in hun beperkingen wel kunnen genieten van dingen. Van in bad gaan, van met beesten spelen, van de poes die over hen heen loopt. En dan denk ik ja, wie ben ik dan om te oordelen dat dat geen kwaliteit van leven is?'*

- Kinderarts-intensivist

Voor sommige kinderen heeft het behoud van regie, directe invloed op hun kwaliteit van leven. Het zoveel mogelijk bevorderen van de autonomie van het kind, in de mate waarin dat mogelijk is, kan daardoor een belangrijk criterium zijn voor het handelen van artsen.

*'Deze ouders vonden het eerst moeilijk om over kwaliteit van leven te praten. Tot ze zich realiseerden dat het voor hen vooral betekent dat hun zoon zich nog zelf kan voortbewegen in zijn elektrische rolstoel. Hij is autistisch en spreekt niet. Voor hen zat kwaliteit van leven juist in dat kleine stukje zelfstandigheid: zelf kunnen bewegen.'*

– Kinderarts

Voor een deel van de patiënten is dat echter vrijwel niet mogelijk, met lijden als gevolg.

*'Deze ouders vertelden dat hun dochter volledig afhankelijk is en niets zelf kan aangeven. Ze volgen haar via een camera in het tehuis en letten zelfs op de temperatuur van haar kamer. Als het daar te warm is, voelen zij zich machteloos en verantwoordelijk tegelijk. Ze zeiden: haar volledige afhankelijkheid in het uiten van haar behoeften, dat voelt voor ons niet als kwaliteit van leven.'*

– Kinderarts

### 3.3 VERBONDENHEID MET NAASTEN

De artsen die deelnamen aan de waardedialogen zien de verbondenheid tussen kinderen en hun naasten als onlosmakelijk verbonden met kwaliteit van leven.

*'Voor alle casussen waar ik rondom dit thema aan moet denken valt en staat kwaliteit van leven eigenlijk volledig met de contacten die iemand heeft. Met de wederkerigheid met de naasten.'*

- Arts VG

Artsen erkennen dat zij hierin vaak afhankelijk zijn van de interpretatie van ouders, die hun kind beter kennen dan wie ook. Tegelijkertijd benoemen zij hoe medische zorg de verbondenheid met naasten ook onder druk kan zetten.

*'In het ziekenhuis liggen is ook een isolatie, het wegnemen van een kind uit een leven.'*

– Huisarts

## Impact op het hele gezin

De zorg voor een kind met een levensbedreigende aandoening heeft verstrekken gevolgen voor ouders, broers en zussen, en de dynamiek binnen het gezin. Daarom kan een gesprek over kwaliteit van leven en lijden niet gevoerd worden zonder ook stil te staan bij de impact op het gezin als geheel.

Als een diagnose valt, komt het leven van het gezin vaak op zijn kop te staan. Toekomstplannen, carrières en sociale relaties worden opgeschort of omgebogen om de intensieve zorgtaken mogelijk te maken. Medische zorg, hoe noodzakelijk ook, kan de geborgenheid en autonomie van het gezinsleven onder druk zetten. Broertjes en zusjes moeten vaak sneller zelfstandig worden, in een omgeving waarin niet altijd ruimte is voor hun zorgen of behoeften. Voor sommige gezinnen is de druk zo groot dat zij nauwelijks nog overeind blijven.

*'Deze vader heeft het op dit moment vooral moeilijk met de onzekerheid over de prognose en met de vraag hoe ze dit vol moeten houden. Zijn nieuwe baan wordt niet verlengd, omdat hij inmiddels vaker thuis is dan op het werk. De moeder kan ook niet werken: zij zorgt voor hun baby, bij wie elke infectie fataal kan zijn. Ze zijn daardoor aan huis gebonden en houden iedereen buiten de deur. Hun sociale leven is heel klein geworden.'*

– Huisarts

## Onderscheid lijden van patiënt en naasten

Daarnaast speelt de vraag in hoeverre het lijden van het kind en dat van de ouders met elkaar verweven zijn. Artsen ervaren dat dit niet altijd goed van elkaar te scheiden is, maar dat het wel belangrijk is om dit onderscheid steeds opnieuw te blijven onderzoeken.

*'Doe je het voor het kind, of omdat ouders hem bij zich willen houden? Dat is soms belangrijk om te scheiden.'*

– Kinderarts

## 3.4 ZINGEVING

Tot slot komt zingeving in veel gesprekken terug als een moeilijk te benoemen, maar wezenlijk element van kwaliteit van leven en lijden. Wat betekent het om, ondanks ziekte en beperkingen, mens te zijn? Voor sommige kinderen gaat dit over het vasthouden van een connectie met het 'normale leven', in een tijd die door ziekte wordt gedomineerd: naar school gaan, spelen, onderdeel zijn van het gezin. Voor anderen gaat het om het behouden van verbinding, zelfs als communicatie verdwijnt.

De artsen vertellen dat wanneer ze kinderen leren kennen buiten de directe medische setting, juist die kleine, menselijke momenten opvallen: het luisteren naar

muziek, samenzijn met familie, lachen om iets kleins, genieten van eten, warmte of een aanraking. Deze momenten benadrukken dat het kind niet alleen een patiënt is, maar een mens. Een mens dat onderdeel is van een leven met familie, en mensen die om het kind geven.

*'En toen was de bruiloft van haar zus, die op de afdeling werd gevierd. Dat was voor mij best indrukwekkend. Ik zag haar opknappen, en in haar glitterjurk onderdeel van een familie zijn.'*

- Kinderarts in opleiding tot specialist

Het vraagt tijd, aandacht en nabijheid om daar zicht op te krijgen. Artsen erkennen dat zij slechts een fragment zien van het leven van een kind. Samenwerking met ouders is essentieel om de mens achter de patiënt te blijven zien.

## 4. REFLECTIE OP KWALITEIT VAN LEVEN

- Grenzen tussen kwaliteit van leven en lijden verschuiven in de tijd.
- Ouders en zorgverleners passen zich voortdurend aan.
- Artsen zien slechts fragmenten van het leven van een kind.
- Twijfel en onzekerheid kunnen invloed hebben op besluitvorming.

Welke factoren bepalen hoe artsen kwaliteit van leven en lijden invullen? Tijdens de waardedialogen valt op dat deelnemers deze begrippen op verschillende manieren en vanuit verschillende invalshoeken benaderen. Dit laat het spanningsveld zien tussen professionele expertise, persoonlijke interpretaties en het samenspel met ouders en vertegenwoordigers van de patiënt, maar ook met collega's.

### 4.1 SAMENHANG VAN BEGRIPPEN

De deelnemers zien kwaliteit van leven en lijden als verweven concepten, waarbij de grens tussen beide vaak vaag is. De waardedialogen laten zien dat kwaliteit van leven en lijden nauw met elkaar verbonden zijn, vaak overlappen en in samenhang worden besproken.

*'Met name dat kwaliteit van leven en lijden zo ontzettend aan elkaar gekoppeld zijn. En dat lijden ook kan zijn dat er een gebrek is aan kwaliteit, een totaal gebrek aan kwaliteit.'*

- Kinderarts

## 4.2 VERSCHUIVENDE GRENZEN

De waardedialogen laten het belang van het tijdsperspectief zien bij het nadenken over kwaliteit van leven en lijden. Met het verlopen van tijd zien artsen dat gezinnen wennen aan situaties. En dat daarin ook draagkracht kan ontstaan om om te gaan met situaties die voorheen als lijden werden geduid. Artsen vertellen bijvoorbeeld dat ouders hun verwachtingen en grenzen voortdurend bijstellen, naarmate de situatie van het kind verandert. Wat eerst ondenkbaar was, wordt soms het nieuwe normaal.

*'Ja, dat zie je bij ouders, dat je zelf denkt: "ik zou gaan gillen, of ik zou niet meer komen, of ik zou dit of ik zou dat." En zij vinden het de normaalste zaak van de wereld om tussen het huis en het ziekenhuis heen en weer te rijden 's avonds. Begrijp je? Bij kinderen met zeer ernstige handicaps is het een ziekenhuis thuis. Als je dat die mensen 5 jaar daarvoor had verteld... Dus die grenzen die zie je opschuiven, en je eigen grenzen ook.'*

- Kinderneuroloog

Artsen duiden dit deels als het verschuiven van grenzen door ouders, maar deels ook als aanpassingsvermogen. Hierdoor kan kwaliteit gevonden worden in onvoorzien situaties. Ook erkennen artsen dat eigen grenzen opschuiven.

*'Wat je als kwaliteit van leven en lijden ziet, verandert soms in de loop van de tijd. Voor zowel patiënten als dokters.'*

- Specialist ouderengeneeskunde

Verder geven de artsen aan dat ook het verschil tussen continu lijden en afgewisseld lijden meeweegt.

*'Ik denk dat het voor een kind dat continu lijdt minder ingewikkeld is om de grens aan te geven, dan voor een kind dat lijdt maar tussendoor ook goede periodes ervaart.'*

- Kinderneuroloog

## 4.3 VOORTDUREND ZOEKEN NAAR BALANS

Artsen geven tijdens de waardedialogen aan continu te zoeken naar balans. Dit is een rode draad in hoe zij kwaliteit van leven en lijden omschrijven. Ze proberen steeds, samen met ouders en vertegenwoordigers, te bepalen wanneer het lijden

zwaarder weegt dan de kwaliteit van leven. Ook een medische behandeling zelf kan hier namelijk impact op hebben.

*'Waar doe je goed aan? Verlengt een behandeling alleen het leven, en misschien ook het lijden, of voegt die echt kwaliteit toe? Ik bespreek dat vaak met ouders aan de hand van een soort weegschaal: zijn er meer momenten waarop het kind comfortabel is, lacht, contact maakt en plezier heeft, dan momenten van ongemak, hoesten of benauwdheid? Die balans maken we steeds opnieuw op, samen met ouders. Want op een gegeven moment kan pijn of benauwdheid overheersen, en blijft er steeds minder over van wat eerder kwaliteit gaf.'*

- Kinderarts

Ook wordt er gezocht naar de balans tussen het voorkomen van lijden en het maken van keuzes en interventies die mogelijk lijden veroorzaken. Dit spanningsveld speelt een centrale rol in de besluitvorming.

*'Bij een patiënt die die twee vormen van lijden niet tegen elkaar kan afwegen... Merk ik dat ik dat zelf eigenlijk ook niet kan.'*

- Kinderoncoloog

#### 4.4 TWIJFELS EN ONZEKERHEID

Artsen worstelen met beslissingen, vooral als ze niet zeker weten of hun oordeel overeenkomt met dat van ouders of collega's. Ook de vraag of ze de juiste beslissingen hebben genomen en of een kind lijdt, zonder dat dit duidelijk waarneembaar is, veroorzaakt twijfel en onzekerheid.

*'Of het kind leed... Ja, dat kon je gewoon niet aan het kind aflezen. Daar struggelde ik zelf heel erg mee. Kan ik als kinderarts een kind nou zo laten lijden? Want ik denk dat epileptische aanvallen heel naar zijn. Maar hoe weten we wat het kind ervan merkt? Daar zat ik zelf heel erg mee.'*

– Kinderarts

#### 4.5 EEN FRAGMENTARISCH BEELD

Artsen zien slechts een deel van het leven van een kind, maar moeten wel beslissingen nemen. Die onzekerheid kan zwaar wegen.

*'Ik realiseer me steeds meer dat ik maar een fractie zie van een heel mensenleven. En toch moet je dan soms wel een beslissing maken.'*

- Kinderarts in opleiding tot specialist

Dit benadrukt het belang van samenwerking met andere disciplines en het betrekken van het bredere netwerk van het kind.

*'Ik denk dat verpleegkundigen hierin een heel grote rol spelen. Als artsen moeten we niet de arrogantie hebben te denken dat we een kind en gezin goed kennen na een paar korte contactmomenten. Verpleegkundigen lopen naast het gezin en hebben vaak veel meer zicht op wat er speelt. Door hiërarchie delen ouders sommige dingen met artsen en andere juist met de verpleging.'*

- Kinderneuroloog

*'Als je zelf vastloopt of merkt dat je anders denkt dan collega's, helpt het om met elkaar om tafel te gaan in een soort moreel beraad. Door samen uit te zoomen en de vragen zo zuiver mogelijk te stellen, kun je een situatie van meerdere kanten bekijken en verschillende disciplines betrekken. Het perspectief van verpleegkundigen vind ik daarbij vaak heel verhelderend, omdat zij andere signalen oppikken bij ouders. Dat zet mij regelmatig aan het denken: o ja, zo kun je het ook bekijken.'*

- Kinderarts

## 5. WAAROM IS DIT ZO MOEILIK OM TE BESPREKEN?

- Er is vaak geen gedeelde taal over lijden en kwaliteit van leven.
- Persoonlijke waarden en aannames spelen een grote rol.
- Emoties, timing en wederzijds vertrouwen beïnvloeden het gesprek
- Culturele verschillen kunnen spanningen versterken.

Wat is voor de deelnemende artsen bespreekbaar? En welke factoren maken onderwerpen lastiger bespreekbaar op het gebied van kwaliteit van leven en lijden? In de gedeelde ervaringen van artsen komen verschillende factoren naar voren die hier invloed op hebben.

Hoewel de deelnemende artsen aangeven dat zij in principe alles bespreekbaar willen maken, blijkt in de praktijk dat gesprekken over kwaliteit van leven en lijden soms moeizaam verlopen. Dat geldt zowel voor gesprekken tussen artsen en ouders als voor gesprekken tussen zorgverleners onderling. Juist wanneer de belangen groot zijn en de emoties hoog, wordt zichtbaar hoe kwetsbaar deze gesprekken zijn.

*'Ik weet niet of ik echt iets onbespreekbaar vind, want wij voeren heel veel gesprekken over kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld bij gesprekken over levenseinde en proactieve zorgplanning. Maar ik denk dat je in bepaalde situaties met bepaalde mensen wel tegen onbespreekbare dingen kan aanlopen.'*

- Kinderneuroloog

## 5.1 GEEN GEDEELDE TAAL OF DEFINITIES

Een terugkerend thema is het ontbreken van gedeelde betekenissen. Woorden als lijden, kwaliteit van leven worden veel gebruikt, maar zelden gezamenlijk verkend. Daardoor bestaat het risico dat ouders en zorgverleners hetzelfde woord gebruiken, terwijl zij iets heel anders bedoelen.

*'We voeren met ouders een dialoog, maar lopen vast op de vraag: wat is eigenlijk ondraaglijk lijden? Zij zeggen: het staat in de zorgvuldigheidseisen, maar jullie hebben niet eens een definitie van lijden. Een vader zei: wat voor gesprek voeren we eigenlijk als we niet eens weten waar we het over hebben?'*

- Kinderarts

Als deze verschillen impliciet blijven, kan het gesprek zich toespitsen op medische keuzes, terwijl onderliggende vragen over betekenis en beleving onbesproken blijven. Dit kan leiden tot misverstanden en frustratie aan beide kanten.

## 5.2 VOORTDURENDE HERIJKING

Inzichten over kwaliteit van leven staan niet vast. Zowel ouders als zorgverleners geven aan dat hun grenzen en verwachtingen in de loop van de tijd verschuiven. Wat op een eerder moment passend leek, kan later anders worden ervaren.

Het vraagt moed en vertrouwen om eerdere afspraken opnieuw ter discussie te stellen. Tegelijkertijd benadrukken artsen dat juist deze voortdurende herijking essentieel is om zorg te blijven afstemmen op de actuele situatie van het kind en het gezin.

### 5.3 PERSOONLIJKE PERSPECTIEVEN

Artsen realiseren zich dat hun eigen waarden, ervaringen en woorden grote invloed hebben op hoe ouders de situatie van hun kind begrijpen. Ouders varen in hoge mate op de interpretaties en prognoses die zij van zorgverleners krijgen.

*'De woorden die dokters kiezen maken uit voor het beeld dat ouders zich vormen en voor de beslissingen die zij uiteindelijk moeten nemen.'*

- Kinderarts-oncoloog

Deze verantwoordelijkheid kan het gesprek beladen maken. Artsen worstelen met de vraag hoeveel ruimte zij moeten laten voor hun eigen oordeel, en hoeveel voor dat van ouders.

### 5.4 LUISTEREN IN PLAATS VAN VRAGEN STELLEN

Veel gesprekken over kwaliteit van leven vinden plaats in het kader van besluitvorming. Tools die worden bij proactieve zorgplanning kunnen daarbij houvast bieden. Hoewel deze gesprekken waardevol zijn, zien artsen dat daarnaast ook open gesprekken onderling – en met ouders – nodig zijn.

Bij het praten over kwaliteit van leven en lijden is juist luisteren van groot belang. Artsen geven aan dat ouders vaak zelf heel goed weten wat voor hen en hun kind van betekenis is, mits zij de ruimte krijgen om dat verhaal te vertellen.

*'Ouders weten het zelf heel vaak, ik hoef het eigenlijk niet te vragen. Ik hoef het ze alleen te laten vertellen. En dan komt het verhaal wel.'*

- Kinderarts

### 5.5 SPANNING EN CONFLICT

Als inzichten van ouders en zorgverleners uiteenlopen, kan spanning ontstaan. Soms blijven deze verschillen onderhuids, soms leiden ze tot openlijke conflicten. In zulke situaties kunnen aannames over elkaars intenties het gesprek verder verharderen.

*'Met sommige ouders kun je goed bespreken dat je er anders tegenaan kijkt, en dan ontstaat er een open gesprek. Maar bij anderen voel je een grote barrière. Ik denk dat zij onbewust aanvoelen dat ik anders in de situatie sta – en dat voelt voor hen als een oordeel.'*

- Kinderarts

Ouders kunnen het gevoel krijgen dat zorgverleners het vertrouwen in hun kind of in hen als ouders verliezen. Zorgverleners kunnen op hun beurt ervaren dat ouders vasthouden aan behandelingen die medisch gezien niet langer proportioneel zijn. Deze wederzijdse aannames maken het moeilijk om elkaar nog echt te horen.

*'We merken soms dat ouders denken dat wij het hebben opgegeven met hun kind. Vanuit dat gevoel gaan ze veel vragen stellen. Niet omdat ze dat allemaal willen, maar omdat ze hopen ergens halverwege uit te komen. Terwijl wij denken: waarom vragen ze dit allemaal, dat is toch niet redelijk? Zo kom je samen in een spiraal van aannames terecht. Wat dan helpt, is de tijd nemen om echt met elkaar te gaan zitten, bijvoorbeeld in een moreel beraad, om die aannames bespreekbaar te maken.'*

- Kinderarts

## 5.6 TIMING EN VERTROUWEN

Het juiste moment vinden om moeilijke onderwerpen te bespreken blijkt cruciaal. Veel artsen geven aan dat gesprekken over kwaliteit van leven en lijden bij voorkeur vroegtijdig plaatsvinden, voordat acute situaties ontstaan. Tegelijkertijd kan een te vroeg gesprek, in een fase waarin het vertrouwen nog niet voldoende is opgebouwd, als bedreigend worden ervaren.

*'Ik ben altijd aan het zoeken: wat is nou een goede timing? Zitten ouders erop te wachten? Ga ik dan juist iets aanzwengelen of pijnlijker maken, terwijl het al pijnlijk genoeg is?'*

- Kinderrevalidatie-arts

## 5.7 CULTURELE EN LEVENSBESCHOUWELIJKE VERSCHILLEN

Culturele achtergrond, religie en levensbeschouwing beïnvloeden hoe ouders kijken naar ziekte, lijden en levenseinde. Artsen ervaren dat deze verschillen soms botsen met hun professionele inschattingen. Het vraagt sensitiviteit en nieuwsgierigheid om deze verschillen bespreekbaar te maken, zonder te oordelen.

*'Ik had laatst een 17-jarige patiënt uit Turkije. Met behulp van een tolk vertelde ik de ouders - en de jongen zelf, die erbij zat - dat we in Nederland geen behandelmogelijkheden meer zagen. Dat hij niet verder behandeld zou worden. De tolk weigerde dit te vertalen, omdat hij vond dat je zoiets niet tegen een minderjarige kunt zeggen.'*

- Kinderarts

## 5.8 GESPREKKEN ROND HET LEVENSEINDE

Waar de invloed van kwaliteit van leven en lijden goed zichtbaar wordt, is bij besluitvorming rond het levenseinde. Artsen vertellen dat zij samen met ouders steeds opnieuw voor vragen staan over welke keuzes gerechtvaardigd zijn in het licht van de balans tussen het toevoegen van kwaliteit van leven en het voorkomen van lijden. Er komen situaties voor waarin de verschillende betrokkenen sterk uiteenlopen in hun conclusies.

*'Sommige collega's zeiden: dit kunnen we toch niet accepteren, dertig aanvallen per dag. Dat vond ik zelf heel moeilijk. Ik heb vaak gedacht: ben ik nog wel een goede hulpverlener als ik dit toelaat? De ouders wilden geen Midazolam, uit angst dat hij zou overlijden. Andere medicatie was ook onbespreekbaar, omdat hij dan suf zou worden, minder zou drinken en een hypo kon krijgen. Alles stond in het teken van één doel: het kind laten leven.'*

- Kinderneuroloog

### Leeftijd

Daarnaast lijkt leeftijd van invloed te zijn. Hoe ouder een kind wordt, hoe moeilijker het lijkt om te besluiten dat er voldoende sprake is van lijden om een behandeling te mogen stoppen. Dat brengt dilemma's met zich mee.

*'Toenemend - is mijn indruk - wordt er gekozen om een zwangerschap niet af te breken, maar het kind te ontmoeten. Dat is al het eerste dilemma. Want een afbreking kan in principe tot 24 weken zwangerschap. Terwijl we niet echt weten of er als het kind dan geboren is lijden zal zijn, maar waarschijnlijk toekomstig wel. En dan moeten we eigenlijk wachten tot er lijden ontstaat. En dat is vooraf heel moeilijk vast te stellen soms.'*

- Neonatoloog

Besluiten rond het levenseinde vormen vaak een kantelpunt in het gesprek. Artsen geven aan dat het expliciet benoemen dat stoppen of niet starten met een behandeling ook een optie is, wat ouders soms juist rust kan geven.

*'Als je de moed hebt, of binnen het team de moed hebt, om tegen ouders te zeggen: "Het kan wel, maar het hoeft niet. We kunnen het ook niet doen." Dat ouders soms enorm opgelucht zijn dat de trein wordt stilgezet. Dat het dus ook een optie is om het niet te doen. En dat die kans toch soms met beide handen wordt aangegrepen. Op het moment dat je niet zegt dat iets niet hoeft, dan gaan veel ouders mee op het pad wat jij voor ze hebt uitgestippeld. En daar ligt een mega verantwoordelijkheid ook voor ons om de optie 'niet doen' wel echt hardop te bespreken.'*

- Kinderarts

Tegelijkertijd vragen deze gesprekken om grote zorgvuldigheid. Grenzen verschuiven, inzichten veranderen en wat vandaag onbespreekbaar lijkt, kan morgen anders voelen.

### **Betrekken van andere zorgverleners**

In de waardedialogen werd aangegeven dat gesprekken over kwaliteit van leven en lijden soms juist beter met andere zorgprofessionals gevoerd kunnen worden. Ouders krijgen zo ruimte om deze thema's te verkennen,

*'Een maatschappelijk werker heeft een andere positie, die hoeft geen medische beslissingen te nemen. Dus daar hebben ouders ook een andere verstandhouding mee. Ik ben er echt voorstander van om die vanaf het begin te betrekken, maar in heel veel ziekenhuizen is het moeilijk om zo iemand erbij te kunnen betrekken.'*

- Kinderneuroloog

## **6. INZICHTEN DIE JE HELPEN HET GESPREK AAN TE GAAN**

Tijdens de waardedialogen werd zichtbaar hoe groot de behoefte is om met elkaar in gesprek te gaan over kwaliteit van leven en lijden. Misschien herken je als zorgverlener hoe deze thema's voortdurend meespelen in je werk, vaak zonder dat ze expliciet worden benoemd. Onderstaande inzichten uit de waardedialogen nodigen je uit om stil te staan bij hoe jij het gesprek voert over kwaliteit van leven en lijden in de zorg voor ernstig zieke kinderen en wilsonbekwame (jong)volwassenen.

### **Het gesprek begint vaak eerder dan je denkt**

Gesprekken over kwaliteit van leven ontstaan meestal niet pas bij grote beslissingen. Ze beginnen vaak al veel eerder: in kleine opmerkingen, twijfels of observaties. Misschien herken je de neiging om te wachten tot er duidelijkheid is, tot een besluit nodig is. De ervaringen uit de waardedialogen laten zien dat het juist helpend kan

zijn om deze thema's eerder en vaker ter sprake te brengen. Zonder dat er meteen iets besloten hoeft te worden. Zo ontstaat er ruimte om deze thema's te verkennen, zonder dat dit meteen gekoppeld hoeft te zijn aan levensbepalende beslissingen. Het tijdig bespreken van lastige onderwerpen, zoals proactieve zorgplanning gesprekken, voorkomt dat moeilijke gesprekken pas in acute situaties plaatsvinden, of dat misverstanden en conflicten ontstaan in een later stadium.

Het is ook een mogelijkheid om direct vanaf het begin een maatschappelijk werker of andere zorgprofessional te betrekken, voor het voeren van dergelijke gesprekken met ouders. Het kan zijn dat ouders zich vrijer voelen om deze thema's te bespreken met een zorgprofessional die niet verantwoordelijk is voor het maken van grote beslissingen rondom zorg.

### **Durven vertragen**

In de praktijk vraagt dit soms om iets wat tegen de reflex van de zorg ingaat: vertragen. Even stilstaan voordat er een volgende stap wordt gezet. Dat kan betekenen dat je ruimte maakt voor vragen zonder direct antwoorden te hoeven geven. Dat je onderzoekt wat ouders bedoelen als zij het hebben over lijden of kwaliteit van leven. Juist dat moment van vertraging kan opluchting geven, voor iedereen aan tafel.

### **Je ziet nooit het hele verhaal**

Als arts of andere zorgverlener zie je slechts een deel van het leven van een kind en gezin. Je ontmoet patiënten in een medische context, terwijl ouders, broers en zussen leven met de gevolgen van ziekte en zorg in alle lagen van hun bestaan. Het helpt om dit te erkennen en uit te spreken naar gezinnen. Betrek familieleden en andere mensen uit het netwerk van de patiënt. Zij hebben vaak unieke kennis over het gedrag en de emoties van patiënten. Door nieuwsgierig te blijven naar de verschillende perspectieven, krijg je een completer beeld, waarop gezamenlijke beslissingen beter kunnen rusten.

### **Betrek andere medische disciplines**

Geen enkele professional overziet het geheel. Juist samenwerking is nodig om tot een rijker en completer beeld van kinderen, wilsonbekwame (jong)volwassenen en hun gezinnen te komen. Betrek andere medische disciplines zoals psychologen of verpleegkundigen om verschillende perspectieven te belichten en een completer beeld te krijgen. Juist het horen van perspectieven vanuit andere disciplines zorgt ervoor dat je je eigen visies gaat bevragen.

### **Twijfel hoort erbij**

Twijfel is geen teken van falen, maar onderdeel van goede zorg. Het uitspreken van onzekerheid kan ruimte creëren voor echte dialoog. Met collega's, binnen teams en met gezinnen. Niet om tot één juist antwoord te komen, maar om samen te zoeken naar wat in deze specifieke situatie passend is.

## **Het gesprek blijven voeren**

Kwaliteit van leven en lijden laten zich moeilijk vastleggen in definities. Ze veranderen mee met de tijd, met ervaringen en met de ontwikkeling van een kind en gezin. Wat vandaag nog als acceptabel wordt ervaren, morgen anders kan voelen. Zowel ouders als zorgverleners passen zich voortdurend aan nieuwe omstandigheden aan. Daarom is het gesprek nooit af. Het vraagt om terugkomen, opnieuw luisteren en opnieuw afwegen.

Misschien kan dit rapport een aanleiding zijn om dat gesprek te voeren. Met collega's, binnen je team of met de mensen om wie het uiteindelijk gaat.

