

## University of Groningen

### At the boundaries of life

Brouwer, Marije

DOI:  
[10.33612/diss.159020586](https://doi.org/10.33612/diss.159020586)

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*  
Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
2021

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*  
Brouwer, M. (2021). *At the boundaries of life: Suffering and decision-making in children with life-threatening conditions (1-12 years)*. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.159020586>

#### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

#### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

## **APPENDIX**

Summary

Nederlandse samenvatting

Dankwoord

Publications and conferences

About the author

Research institute SHARE



## SUMMARY

Dying –or the possibility of death— is not a topic often addressed in modern medicine, especially so in paediatrics. Yet it is estimated that there are 5000 to 7000 children who suffer from a life-threatening condition in the Netherlands. In 2018, 1024 paediatric deaths were reported. These numbers may seem small in the context of adult care, but for the children and families involved, the importance and impact of this phase is immeasurable.

When parents and children are faced with a life-threatening condition, difficult decisions may arise. How do parents and physicians navigate the field between providing life-prolonging treatment and relieving suffering in the face of the reality of life-threatening conditions in children?

Knowledge about care and end-of-life decisions in children is very limited, especially in the age group between 1 and 12 years. Much of the research on end-of-life decisions focuses on new-borns or adolescents. For the age group between 1 and 12 years, there is insufficient insight into how care and decisions in the final phase of life are valued by those involved, and what their wishes are in this regard.

The need for knowledge on end-of-life decision-making was emphasized by developments in regulations on active life-ending. In 2014, Belgium decided to expand legal possibilities for euthanasia to all competent minors. This amendment sparked a debate in the Netherlands on the question whether euthanasia and active-life ending should be regulated for children between the age of one and twelve as well.

In the Netherlands, there are currently two regulations that allow active ending of life. Both for competent adults and infants, active ending of life can be performed in case the patient suffers unbearably and a number of due care criteria have been met. The Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act (known as the Euthanasia Act) allows physicians to grant requests for euthanasia made by mentally competent patients aged twelve years or older. Since 2005, there has been an additional regulation that allows active life-ending of infants (0 to 1 years of age) if the child suffers severely and has only limited chances of survival. For children aged one to twelve years, there are no legal regulations allowing the active ending of life.

In the debate following the amendment of regulations on euthanasia in Belgium, several parents and physicians stated that if the unbearable suffering of neonates and adolescent/adult patients is sufficient reason to regulate active life-ending, it would be unfair to deny children between 1 and twelve years these options in case of unbearable suffering.

Recognizing that a debate on regulations should be preceded by thorough research, the Dutch Minister of Health, Welfare and Sport, requested research on care and decision-making around the end-of-life of children (aged one to twelve). Our research group composed a study with three components: a quantitative study, a survey study and a qualitative study. The qualitative study formed the basis of this PhD project and is described in chapter 5-9.

While the debate on active life-ending is important, it only makes sense in a much broader context of care and decision-making. This includes not only end-of-life decisions (the most commonly mentioned decisions being withholding or withdrawing life-supporting treatment, palliative sedation and euthanasia) but other decisions as well. These decisions cover a wide range of treatment decisions that influence life-expectancy. The focus of this thesis is on the broad range of decisions that are made for children with life-threatening conditions.

In this thesis, the following research questions are explored:

1. What is the current context of regulations on care and decision-making in children with life-threatening conditions?
2. What does ‘good care’ mean for children who face a possibility of dying?
3. What does suffering mean in children with life-threatening conditions?
4. What are perceptions of parents and physicians on end-of-life decision-making?
5. Do parents and physicians perceive a need for regulations on active life-ending?

## **Outline**

This thesis contains 10 chapters exploring various aspects of care and decision-making around the end-of-life of children (1-12). These chapters are arranged into 4 different parts that address the Dutch context of care and decision-making, good care, suffering and decision-making.

## **Part 1 The context of care and decision-making.**

In order to place the Dutch debate on end-of-life decision-making in an international context, we asked several international authors to reflect on their position on paediatric active life-ending. Chapter 2 describes the answer of several international authors to the question: should paediatric active life-ending be legalized for children between the age of one and twelve? The responses of the authors show the wide range of positions and considerations with regard to this difficult question. The article provides an international context, and highlights cultural differences in attitudes towards end-of-life decision-making. Our own advice, as described in the chapter, is that there is reason to consider expanding regulations, but only after thorough research.

The third chapter explores the Dutch context of paediatric palliative care from the perspective of regulations and guidelines. It outlines the current practice of care and decision-making for children with life-threatening conditions. An analysis of current guidelines and regulations highlights the explicit attention to proportionality of life-lengthening procedures. Dutch physicians are advised to place quality of life above life expectancy when debating treatment decisions. Notably, not only quality of life, but also quality of dying is described as the aim of paediatric palliative care.

The fourth chapter describes the case of a girl with trisomy 18. In this case, parents requested initiating non-invasive life-prolonging treatments for their unborn child with a suspected diagnosis of trisomy 18. Their request gives to reason to re-evaluate the hidden presumptions on trisomy 18, a condition that is described in the regulations as incompatible with life. In the chapter, the hidden presumptions of paediatric end-of-life decision-making, and the concept of lethality in paediatric care are further explored. We argue that regulations are not neutral, and shape our ideas on concepts such as lethality.

## **Part 2. What is good care?**

In chapter five barriers in paediatric palliative care are explored. In the qualitative interviews, parents described a wide variety of barriers. In our analysis, we identified six categories of difficulties that create barriers in the care for children with a life-threatening condition. First, parents wished for more empathetic and open communication about the illness and prognosis.

Second, organisational barriers create bureaucratic obstacles and a lack of continuity of care. Third, parents wished for more involvement in decision-making. Fourth, parents wished for more support from the healthcare team on end-of-life decision-making. Fifth, parents experienced a lack of attention for the family during the illness and after the death of their child. Sixth, parents experienced an overemphasis on symptom-treatment and lack of attention for their child as a person. We conclude that the barriers perceived by parents focussed almost without exception on non-medical aspects: patient-doctor relationships; communication; decision-making and end-of-life decision-making; and organisation. The perceived barriers indicate that care for children with a life-threatening condition focusses too much on symptoms and not enough on the human beings behind these symptoms.

The sixth chapter describes the different barriers to communicating bad news that parents encountered. Parents describe different ways in which communication of bad news can be improved. They emphasize the importance of honesty, especially with regard to uncertainty. We conclude that the wish of physicians for absolute certainty threatens quality of care, and limits possibilities to fully include parents in decision-making.

### **Part 3. Suffering.**

Chapter 7 focuses on the concept of suffering in paediatric palliative care. Based on the interviews with parents (N=64 parents of 44 children) and physicians (N=34) three overlapping types of suffering are identified: physical, psychosocial and existential suffering. Most participants describe to have witnessed suffering and unbearable suffering in children, especially during the terminal phase of illness. We propose an experience-based concept of suffering that concentrates on the self-identification of children: suffering is when a child stops being a child. We conclude that to fully relieve suffering, processes of dehumanisation in medicine should be recognized and re-evaluated.

### **Part 4. Decision-making**

Chapter 8 describes a case of two sisters suffering from neurological tumours, to further explore how parents perceive suffering and how it influences their requests for end-of-life decisions. In

this chapter we reflect on the difficulty to accurately assess suffering of children in the final phase, where children often display severe symptoms. Simultaneously the question arises whether or not children are capable of experiencing these symptoms as suffering. It discusses how ideas on unbearable suffering can lead to end-of-life requests and the need for a shared understanding of suffering in order to have meaningful conversations on end-of-life decision-making.

In Chapter 9 experiences and wishes of parents and physicians with regard to (end-of-life) decision-making and active ending of life are explored. Participants describe that a wide range of decisions are being made, but we found no evidence of active ending of life currently being practised. Several participants described situations of unbearable suffering where they stated that current legal options were insufficient to end this suffering. In such situations some parents and physicians wished for legal options to perform active ending of life. Physicians reported that they experienced legal uncertainty about making end-of-life decisions and requested more guidance. We argue that the experiences of parents and physicians justify considering expanding regulations to allow active ending of life in children between the age of one and twelve. This decision should be preceded by a profound analysis of the ethical foundation of such a regulation, and is accompanied by a system that provides guidance to physicians and parents who have to make end-of-life decisions.

In the general discussion of the thesis, chapter 10, the research results are summarized. In this chapter we reflect on the recommendations made to the minister of Health, Welfare and Sports as a result of the study, in which the research group had to position themselves between the academic field and the –normative— political field.

This study provides insights into an area about which, so far, little knowledge had been available. The study provides insights into various aspects of care and decision-making around the end of life of children between the age of one and twelve years old. The study has shown that parents and physicians do feel a need for expanding regulations on active ending of life. These results give cause to consider expanding regulation. However, active ending of life is merely a small part of a much larger context of care and decision making, in which caregivers and parents must navigate between providing life-prolonging care, and relieving suffering.



Parents and physicians express a need for clarity and guidance, not only in case of active life-ending, but in all aspects of care and decision-making around the end of life.

Paediatric care, communication and decision-making can, and should be further developed to suit the needs of children and families who face life-threatening and life-limiting conditions. In that development we should not forget about the human beings behind the symptoms. Developing paediatric palliative care is not only about the *treatment of patients*, but just as much about the *care for human beings*.



“Als het nu alleen om pijn ging... maar dat is het niet alleen.

(...)

Het gaat om alles wat ons mensen tot mens maakt.”

*(adaptatie van ouderinterview 02)*

# NEDERLANDSE SAMENVATTING

## Inleiding

(De mogelijkheid van) sterven is een relatief onderbelicht thema in de geneeskunde. Het woord zelf –geneeskunde—legt al dusdanig de nadruk op genezing, dat diens tegenhanger, het overlijden, soms vergeten wordt. Toch zijn er naar schatting in Nederland jaarlijks 5000 tot 7000 kinderen die lijden aan een levensbedreigende aandoening, en die met een mogelijk overlijden geconfronteerd worden. In 2018 werden er 1024 sterfgevallen bij minderjarigen gemeld. Deze aantallen lijken wellicht klein in de context van palliatieve zorg onder volwassenen, echter de impact voor de betreffende kinderen en families is onmeetbaar groot.

De kennis over zorg en beslissingen rond het levenseinde bij kinderen is zeer beperkt, in het speciaal bij de leeftijdsgroep tussen de 1 en 12 jaar. Veel van het onderzoek naar levenseindebeslissingen bij minderjarigen focust zich op pasgeborenen of adolescenten. Voor de leeftijdsgroep tussen 1 en 12 jaar is er onvoldoende inzicht in hoe de zorg en beslissingen in de laatste levensfase gewaardeerd worden door betrokkenen, en welke wensen betrokkenen hierin hebben.

Naast het gebrek aan kennis over levenseinde, gaf een tweede ontwikkeling aanleiding tot deze studie. Sinds enige jaren wordt in de medische praktijk de discussie gevoerd of de huidige regelgeving rond beslissingen rond het levenseinde van kinderen tussen 1 en 12 jaar toereikend is.

Nederland kent twee regelingen waarin onder voorwaarden actieve levensbeëindiging is gereguleerd. De wet *toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL)* stelt een arts die euthanasie uitvoert op uitdrukkelijk verzoek van een wilsbekwame patiënt ouder dan 12, indien aan de zorgvuldigheidsvereisten wordt voldaan. Voor sinds 2005 is er middels de regeling *'Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging Pasgeborenen)* ook een mogelijkheid voor actieve levensbeëindiging van pasgeborenen onder bepaalde voorwaarden. Voor kinderen tussen de 1 en 12 jaar bestaat geen regeling.

Zowel door artsen als ouders zijn er signalen afgegeven over de wens tot verruiming van de mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging bij kinderen met zeer ernstig lijden in de

leeftijd van 1-12 jaar. Na de verruiming van de Vlaamse euthanasiewetgeving voor wilsbekwame minderjarigen in 2014, is deze discussie geïntensiveerd. Op 22 april 2016 heeft minister Edith Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport opdracht gegeven tot onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde bij kinderen.

Om aan dit verzoek te voldoen, werd een onderzoeksproject opgesteld met 3 onderdelen: een kwantitatief sterfgevallenonderzoek en enquête-studie (beiden uitgevoerd onder leiding van Agnes van der Heide, Erasmus MC) een grootschalige kwalitatieve studie. In de kwalitatieve studie zijn door middel van diepte-interviews ervaringen verzameld van ervaringsdeskundige ouders en artsen. De kwalitatieve studie vormt de hoofdmoot van dit proefschrift, en wordt beschreven in hoofdstuk 5 tot en met 9.

### **Onderzoeksvragen**

In de kwalitatieve interview-studie staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Wat is de huidige context van regelgeving over zorg en besluitvorming bij kinderen met levensbedreigende aandoeningen?
2. Wat betekent ‘goede zorg’ voor kinderen die te maken krijgen met een mogelijk levenseinde?
3. Wat betekent lijden bij kinderen met levensbedreigende aandoeningen?
4. Wat zijn de percepties van ouders en artsen ten aanzien van besluitvorming rond het levenseinde?
5. Hebben ouders en artsen behoefte aan regelgeving voor actieve levensbeëindiging?

### **Resultaten**

Dit proefschrift bevat 10 hoofdstukken waarin verschillende aspecten van zorg en besluitvorming rond het levenseinde van kinderen (1-12) worden onderzocht. Deze hoofdstukken zijn onderverdeeld in 4 delen: De Nederlandse context van zorg en besluitvorming; goede zorg; lijden; en besluitvorming.

Aan de start van dit onderzoek hebben we het Nederlandse debat over besluitvorming rond het levenseinde in een internationale context geplaatst. Hoofdstuk 2 beschrijft het antwoord van verschillende internationale auteurs op de vraag: wat zou u de Nederlandse minister van

Volksgezondheid, Welzijn en sport adviseren omtrent het uitbreiden van regelgeving voor actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de één en twaalf jaar? Uit de reacties van de auteurs blijkt dat er veel verschillende standpunten zijn. Het artikel biedt een internationale context en belicht culturele verschillen in houding ten opzichte van besluitvorming rond het levenseinde. In het door ons beschreven standpunt adviseren we de minister uitbreiding van regelgeving te overwegen, maar enkel nadat grondig onderzoek naar de huidige stand van zaken is uitgevoerd.

Hoofdstuk 3 onderzoekt de Nederlandse context van pediatrie palliatieve zorg vanuit het perspectief van richtlijnen en regelgeving. Het schetst de huidige zorg voor en besluitvorming voor kinderen met levensbedreigende aandoeningen. Een analyse van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen laat zien dat in het huidige beschreven beleid expliciete aandacht is voor de proportionaliteit van levensverlengende maatregelen. Artsen wordt geadviseerd om bij het maken van behandelingsbeslissingen niet levensverlenging, maar kwaliteit van leven centraal te stellen. Bijzonder is dat niet alleen kwaliteit van leven, maar ook kwaliteit van sterven wordt genoemd als een van de doelen van kinderpalliatieve zorg.

In Hoofdstuk 4 wordt aandacht besteed aan een specifieke casus van een meisje met trisomie 18. In de casus vragen ouders om het inzetten van niet-invasieve levensverlengende behandelingen bij hun nog ongeboren dochter waarbij trisomie 18 wordt vermoed. Hun verzoek zet artsen aan het denken over hun vooronderstellingen over trisomie 18, een aandoening die in de *regeling Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging Pasgeborenen* als niet verenigbaar met het leven wordt omschreven. De casus maakt verborgen aannames over letaliteit, en proportionaliteit van behandeling zichtbaar. In het hoofdstuk wordt geconcludeerd dat regelgeving niet neutraal is. Daarnaast worden in het artikel ideeën over het concept letaliteit verder vormgegeven.

In hoofdstuk 5 worden knelpunten geïdentificeerd. In de kwalitatieve interview-studie die onder 64 ouders van 44 kinderen gehouden werd, werd door ouders een grote variëteit aan knelpunten beschreven. Er worden categorieën knelpunten geïdentificeerd. Ten eerste wensen ouders empathische en open communicatie over de ziekte en prognose. Een tweede knelpunt zijn bureaucratische en organisatorische obstakels die de continuïteit van zorg hinderen. Ouders

wensen ten derde meer betrokkenheid bij de besluitvorming. Ten vierde hebben ouders behoefte aan ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Als vijfde knelpunt wordt het gebrek aan aandacht voor het gezin tijdens de ziekte en na het overlijden van hun kind, genoemd en tot slot ervaren ouders als zesde knelpunt een gebrek aan aandacht voor hun kind als persoon. We concluderen dat de barrières zoals die door ouders werden ervaren, waren vrijwel zonder uitzondering gericht op niet-medische aspecten. De waargenomen barrières geven aan dat de zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening te veel gericht is op symptomen en te weinig op de mens achter deze symptomen.

Hoofdstuk 6 beschrijft de uitkomsten van de analyse van de interviews met ouders over slecht nieuwscommunicatie. Ouders beschrijven verschillende wijzen waarop communicatie over ziekte en prognose kunnen worden verbeterd, en onderstrepen met name met belang van eerlijkheid aan. In het hoofdstuk wordt geconcludeerd dat de wens van zorgprofessionals tot absolute zekerheid de kwaliteit van de zorg en de mogelijkheden om ouders bij de besluitvorming te betrekken, bedreigt.

In Hoofdstuk 7 wordt het concept lijden nader onderzocht. Op basis van de interviews met ouders (64 ouders van 44 kinderen) en zorgprofessionals (34) worden drie overlappende vormen van lijden geïdentificeerd bij kinderen met een levensbedreigende aandoening: fysiek, psychosociaal en existentieel lijden. Participanten geven aan met name rondom het levenseinde (ondraaglijk) lijden bij kinderen te zien. Op basis van de ervaringen wordt een concept van lijden voor dat zich concentreert op de zelfidentificatie van kinderen: lijden is wanneer een kind ophoudt kind te zijn. We concluderen dat om het lijden volledig te verlichten, de processen van ontmenselijking in de geneeskunde opnieuw moeten worden geëvalueerd.

In Hoofdstuk 8 wordt een casus van twee zussen die leden aan neurologische tumoren nader geanalyseerd, om meer inzicht te krijgen in hoe ouders het lijden van hun kinderen ervaren, en op welke wijze dit verzoeken tot levensbeëindiging beïnvloedt. In het hoofdstuk wordt de moeilijkheid van lijden in de stervensfase van kinderen met hersentumoren nader beschouwd, waarbij kinderen zeer ernstige symptomen kunnen vertonen, terwijl de vraag rijst of er sprake is van lijden in een situatie waarin het betwifelbaar is dat een kind bij bewustzijn is.

In Hoofdstuk 9 worden de ervaringen met levenseindebeslissingen nader onderzocht, maar daarbij speciale aandacht voor de posities ten aanzien van actieve levensbeëindiging. Door de participanten werd een variatie aan beslissingen met levensbekortende effecten beschreven, maar er werden geen gevallen van actieve levensbeëindiging gemeld. Verschillende deelnemers beschreven gevallen van ondraaglijk lijden waarbij de huidige opties onvoldoende waren om het lijden van het kind te verlichten. In dergelijke gevallen wilden ouders en artsen soms dat er legale mogelijkheden waren om actief een einde te maken aan het leven van het kind. Artsen meldden dat ze juridische onzekerheid ervoeren over het nemen van beslissingen rond het levenseinde en vroegen naast regelgeving ook primair om meer duidelijkheid en begeleiding bij het nemen van beslissingen. We concluderen dat er aanleiding is om de regelgeving rondom actieve levensbeëindiging bij kinderen (1-12 jaar) uit te breiden, maar alleen als hierin ook aandacht wordt besteed aan de mogelijkheden tot inhoudelijke begeleiding voor artsen die dergelijke beslissingen nemen, en de ethische grondslag van een dergelijke regeling.

Hoofdstuk 10 vormt de algemene discussie van het proefschrift. In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten samengevat. In het hoofdstuk wordt gereflecteerd op de aanbevelingen die naar aanleiding van de studie zijn gedaan aan de minister, waarin de onderzoeksgroep moest navigeren tussen het (feitelijke) beschrijven van resultaten en het (normatieve) doen van aanbevelingen.

Deze studie biedt inzichten in een gebied waarover tot dusver weinig kennis beschikbaar was. De studie heeft laten zien dat er onder een groep ouders en artsen een behoefte aan regelgeving bestaat, en dat deze resultaten aanleiding geven om uitbreiding van regelgeving te overwegen. Dit is echter slechts een klein onderdeel van een veel grotere context van zorg en beslissingen, waarin zorgverleners en ouders samen moeten navigeren tussen levensverlenging en het minimaliseren van lijden. Niet alleen bij actieve levensbeëindiging, maar bij alle aspecten van zorg en beslissingen in deze fase is behoefte aan ondersteuning en helderheid. In toekomstig onderzoek kunnen methoden worden ontwikkeld om artsen en ouders beter te ondersteunen bij dergelijke beslissingen. Voor de verdere ontwikkeling van zorg en beslissingen rond het levenseinde bij kinderen is het van belang dat de mens achter de symptomen niet uit het oog verloren wordt. Alleen dan kan kinderpalliatieve zorg aan blijven sluiten bij de behoeften die bestaan.





## Dankwoord

Dit proefschrift draag ik op aan de kinderen wiens verhalen de spil vormen van dit proefschrift: kinderen die leven met een levensbedreigende ziekte, of die afscheid van het leven hebben moeten nemen. Ook als jullie stem niet meer gehoord wordt, blijft jullie verhaal bestaan.

Alle deelnemers. Dit proefschrift is jullie verhaal, niet het mijne. Ik wil jullie vanuit de grond van mijn hart bedanken voor jullie bereidheid om mij deelgenoot te maken van jullie ervaringen, jullie wensen en jullie zorgen. Ik heb zo'n bewondering voor de openheid waarmee jullie je verhaal wisten te doen, en spraken over thema's die voor jullie niet gemakkelijk waren om over te spreken; die jullie als mens raakten, of als professional onzeker maakten.

Mijn dank gaat uit naar mijn promotoren, Els Maeckelberghe en Eduard Verhagen. Ik ben enorm dankbaar voor het vertrouwen dat ik van jullie heb gekregen, de sturing, de kritische blik, maar vooral ook: de liefde voor dit onderzoek dat ik, iedere keer dat ik het zelf even dreigde kwijt te raken, toch weer bij jullie vond.

Els, vanaf dag 1 dat ik jouw kantoor in liep, heb je bij mij het enthousiasme voor het veld aan weten te wakkeren. Waar je de tijd en de energie vandaan haalt, weet ik niet, maar jouw kennis, en kracht om mensen met elkaar te verbinden, zijn al deze jaren onmisbaar voor me geweest. Of we nu samen druk aan het analyseren waren, soms moeilijke gesprekken voerden of gewoon met een kop thee zaten te kletsen; ik kijk er met veel plezier terug!

Eduard; ik heb grote bewondering voor de manier waarop jij bruggen weet te slaan; tussen mensen en tussen domeinen. De manier waarop jij je beweegt in zowel de geneeskundige praktijk, het onderzoeksveld en de beleidsmatige kant van geneeskunde is een bron van inspiratie voor me. Dankzij jouw slagkracht heeft het project de impact gekregen die het had, veel dank daarvoor!

Suzanna, het was ontzettend leuk om jou aan mijn zijde te hebben in dit project. Niet alleen je ervaring op het gebied van kinderpalliatieve zorg, maar ook het enthousiasme dat je met je meebracht, en waarmee je een grote groep instellingen en verenigingen wist te mobiliseren voor ons onderzoek.

De onderzoeksgroep, Agnes, Irma en Veerle; het was een voorrecht om met jullie samen te mogen werken in dit project. Dat we allen aansloten met verschillende expertises en disciplines is onmisbaar geweest voor het project, maar ook voor mijn eigen ontwikkeling. Ik ben enorm blij met alles dat ik van jullie heb mogen leren, en voor de prettige samenwerking!!

Wat had ik een mazzel dat ik met zo'n bevlogen klankbordgroep mocht samenwerken! Marjolein Koot, Marie Jose Pulles, Jan Peter Rake, Leontien Kremer, Mirjam de Vos, Marijke Kars, Sabina Postma, Karoly Illy en Bert Bos; dank voor jullie inzet. Marijke, ik wil jou in het bijzonder bedanken omdat je me de mogelijkheid hebt gegeven verder te groeien in de kinderpalliatieve zorg in het UMCU. Ik ben blij dat ik met je mag samenwerken! Sabina, hartelijk dank voor jouw inspanningen om de ervaringen van de ouders, kinderen en artsen te vertalen naar beleid en regelgeving. Ik ben dankbaar dat je je hebt willen en durven inzetten voor dit project, en met het resultaat dat dit heeft opgeleverd!

Ik heb in dit project de eer gehad met verschillende auteurs samen te werken. Christine Willekens, Mark van der Hoeven danken voor de prettige samenwerking. John Lantos, Peggy Battin and Christopher Kaczor, thank you for your thoughtful contribution to our article in *Pediatrics*. Het schrijven van wetenschappelijke artikelen met ervaringsdeskundige ouders is een zeer waardevolle ervaring geweest, en onderdeel van een beweging waarvan ik hoop dat hij toe gaat nemen in de (kinderpalliatieve) zorg: dat we de stem van ouders een prominentere plaats geven, omdat hun expertise van groot belang is. Joan Schutte, Hsiang-Ling Wee, Henk Jan Ten Brincke en Marloes Meulenbeek-Ten Brincke, hartelijk dank voor jullie waardevolle bijdrage!

An Reyners, Carlo Leget en Wim Tissing, hartelijk dank voor jullie kritische blik en inzichten als beoordelingscommissie van dit proefschrift.

Willemien de Weerd, Pieter Sauer en Gert ter Horst, dank voor jullie inspanningen om me te introduceren in de kinderpalliatieve zorg.

Beste paranimfen, Wim en Irma; wat ben ik trots dat ik mijn verdediging met jullie aan mijn zijde mag houden. Wim; jij was er als collega en vriend altijd om mee te lezen en mee te denken.

Als twee filosofen in een organisatie vol medici heb ik het altijd ontzettend leuk gevonden om met jou samen te werken! Irma: jij belichaamt voor mij de ouder die niet alleen op bewonderenswaardige manier haar verhaal weet te vertellen, maar zich ook inzet om deze ervaringen te gebruiken om de zorg beter te maken. Ik ben ontzettend blij dat jullie vandaag naast me staan!

Beste collega's van de ethiekgroep, onder leiding van Els hebben we de afgelopen jaren een wisselende, maar hechte club gevormd waarin we met elkaar konden sparren. Hartelijk dank voor alle mooie gesprekken. In het bijzonder Malou; wat was het leuk om al die jaren samen op te trekken in ons promotietraject, en Lisa: de manier waarop jij geneeskunde en ethiek met elkaar combineert, is voor mij een bron van inspiratie. Akelei, Ellen en Roosmarijn, het was een eer om jullie te mogen begeleiden en met jullie samen te werken.

Astrid en Yvon, dank dat ik altijd bij jullie kon binnen lopen met duizend vragen en problemen (want ik blijk af en toe een beetje ongeorganiseerd), en dat het jullie altijd lukt om structuur aan te brengen in onze chaos.

Marinka de Groot en collega's van transcriberen.nl, hartelijk dank dat jullie de honderden uren interview-opnames hebben weten om te zetten in duizenden pagina's transcript, wat een werk!

Het onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de groep die zich heeft ingezet bij het werven van deelnemers. De NVK, het kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, de VOKK, de VKS, VOOK, het Emma thuisteam, en iedereen die zich heeft ingezet bij de werving van deelnemers: hartelijk dank!

Tot slot, alle mensen die dicht bij me staan; vrienden, familie en schoonfamilie; jullie weten wie jullie zijn. In het bijzonder Joost, Oebele, Ynske, Feike, Madieke, Jinthe en Eefke. Ik wil jullie niet bedanken voor het tot stand komen van die proefschrift, want dat doet geen recht aan de plaats die jullie in mijn leven innemen. In plaats daarvan: dank dat jullie het leven mooier maken.



## **Publications and conferences**

### **Peer reviewed journals**

Brouwer M, Kaczor C, Battin MP, Maeckelberghe E, Lantos JD, Verhagen E. Should pediatric euthanasia be legalized? *Pediatrics*. 2018 Feb 1;141(2):e20171343.

Brouwer M, Maeckelberghe E, De Weerd W, Verhagen E. Quality of Living and Dying: Pediatric Palliative Care and End-of-Life Decisions in the Netherlands. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2018 Jul;27(3):376-84.

Brouwer MA Maeckelberghe ELM, van der Hoeven MAH, Schutte J, Wee HL, Willekes C, Verhagen AAE. Trisomie 18: hoe letaal is 'letaal'? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2017;161:D1716

Brouwer MA, Maeckelberghe E, Ten Brincke H, Meulenbeek M, Verhagen AAE. Pediatric Brain Tumors: Narrating Suffering and End-of-Life Decision-Making, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 29.3 (2020): 338-345.

Brouwer, MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein, I, Verhagen AAE. Barriers in care for children with life-threatening conditions: a qualitative interview study in the Netherlands. *BMJ open* 10.6 (2020): e035863.

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein, I, Verhagen AAE. Breaking bad news: what parents would like you to know *Archives of Disease in Childhood* Published Online First: 30 October 2020. doi: 10.1136/archdischild-2019-318398

### *Submitted*

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein, I, Verhagen AAE. Suffering in young children with life-threatening conditions: when a child stops being a child.

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein, I, Verhagen AAE. Between relieving suffering and ending life: a qualitative analysis of end-of-life decisions in children aged 1 to 12 years in the Netherlands.

### **Other**

Brouwer MA, van der Heide A, Hein I, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE, van de Wetering V. Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12), 2019. <https://www.rijksoverheid.nl/rapporten/2019/09/28>

### **Public new items (selection)**

Nieuwsuur. Hans Kema. “Maak euthanasie ook mogelijk voor kinderen” uitgezonden 28 september 2020.

NOS. Kinderartsen: Euthanasie moet ook mogelijk worden voor jonge kinderen. uitgezonden 28-09-2019.

<https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2303766-kinderartsen-euthanasie-moet-ook-mogelijk-worden-voor-jonge-kinderen.html>

Universitair Medisch Centrum Groningen. UMCG jaaroverzicht 2019. 07-01-2020.

<https://www.youtube.com/watch?v=arS11H9MJ84>

NRC. Elsje Jorritsma. ‘Ouders willen dat hun kind waardig sterft’ 29-09-2020

<https://www.nrc.nl/nieuws/2019/09/29/ouders-willen-dat-hun-kind-waardig-sterft-a3974985>

Kennisinzicht. Janneke Kruse. Behoefte aan gesprek over waardig levenseinde kind. UMCG, 28-09-2019

<https://kennisinzicht.umcg.nl/Paginas/Behoefte-aan-gesprek-over-waardig-levenseinde-kind.aspx>

NRC. Kim Bos. ‘Ik dacht: dit is geen kind dat wil sterven, dit kind wil leven’ 12-10-2018.

<https://www.nrc.nl/nieuws/2018/10/12/ik-dacht-dit-is-geen-kind-dat-wil-sterven-dit-kind-wil-leven-a2417764>

## **Conferences**

### **Invited speaker**

Brouwer, MA. Beslissingen en zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening. (digital conference) Medilex, Congres Kinderpalliatieve zorg aan EMB kinderen. Zeist, the Netherlands 2020

Brouwer, MA. Beslissingen en zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening. Medilex, Congres Kinderpalliatieve zorg. Amersfoort, the Netherlands 2019

Brouwer MA, Schouten-van Meeteren AYN. Medisch-ethische dilemma's in de kinderpalliatieve zorg. Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, Symposium 'uit de kinderschoenen' kinderpalliatieve zorg in transitie. Leusden, the Netherlands 2019

Brouwer MA. The ethics of end-of-life decisions in Newborns. ISCOMS, International Student Congress of (bio)Medical Sciences. Groningen, the Netherlands,

### **Oral Presentations**

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein I, van de Wetering V, Verhagen AAE. Layers of Suffering. Parents and physicians' perspectives on suffering in a Dutch interview study. (oral presentation) European Association of Centers of Medical Ethics (EACME) annual conference on bioethics. Oxford, UK 2019

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein I, van de Wetering V, Verhagen AAE. Adding days to a life, or life to the days left" Parents' and physicians perspectives on decision-making in a Dutch interview study (oral presentation) Maruzza Conference on Pediatric Palliative Care. Rome, Italy 2018

Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE, Brouwer MA. Update on paediatric end-of-life decisions in the Netherlands. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics , International Bioethics Retreat. Paris, France 2018



Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein I, van de Wetering V, Verhagen AAE. Draw me a ladder, so I can climb to heaven. Young children's understanding of their own end of life; a qualitative study in the Netherlands. ICPCN Conference on pediatric palliative Care. Durban, South Africa 2018

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein I, van de Wetering V, Verhagen AAE. Professional parents and personified doctors: an interview study on decision-making in pediatric palliative care. ICPCN Conference on pediatric palliative Care. Durban, South Africa 2018

Brouwer, MA. Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. Suffering and end-of-life care: a qualitative concept in an evidence-based practice? UMCG international masterclass ethics in pediatrics with John Lantos & Martha Montello. Groningen, the Netherlands 2015

### **Video presentations**

Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. Dutch end-of-life decisions for children: quality of living and dying. International conference on narratives of Health and Illness. Tenerife, Spain 2016

### **Awards**

SHARE Top Societal Relevance Award. 2nd place. Research institute SHARE. Groningen, the Netherlands 2020.

No pain for children' young researchers award. Maruzza Fondazione Young researchers award for best abstract. 3<sup>e</sup> place. Awarded during the Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care for children, Rome, Italy 2018.





## About the author

Marije Aafke Brouwer was born on the 1st of April, 1989 in Zuidhorn, the Netherlands. She studied at the University of Groningen, where she obtained a Propedeutical exam in Law. Realizing that philosophy was more suited to her interests, she started at the faculty of philosophy in 2009, where in 2012, she obtained a Bachelor's degree in Philosophy and a Bachelor's degree from the Honours College.

As part of Honours College program, she joined a research project on treatment choices for extreme preterm babies, and through this project she was first introduced to bioethical and end-of-life issues. Fascinated by the field, she came into contact with Els Maeckelberghe. In 2014, during her master in philosophy, she started as an intern at the UMCG in medical ethics. During this internship, she conducted a qualitative interview study on long-term suffering in children after being submitted to the ICU. This internship had a great impact on her life: it strengthened her interest paediatric palliative care, during the internship plans were drafted to continue her research in a PhD project, and she met her partner Joost.

Marije finished her master in Philosophy with a thesis on ethical concerns on pediatric euthanasia. Shortly after graduating, she started her PhD at the University Medical Center Groningen at the department of pediatrics. This thesis is the result of her research activities during this period.

Since finishing her PhD thesis, she has continued to work on the implementation of her research into regulations on end of life care and decision-making. In her future projects, she hopes to ensure that both physicians and families find themselves supported and well-informed when facing treatment decisions in the palliative phase.

She also started a position as senior researcher at the University Medical Center Utrecht, on a project on existential and spiritual care needs of parents of severely ill children.

Marije lives with her partner Joost in ten Post. Here she spends her free time renovating their farmhouse.

## Research institute SHARE

This thesis is published within the **Research Institute SHARE** (Science in Healthy Ageing and healthcaRE) of the University Medical Center Groningen / University of Groningen.

Further information regarding the institute and its research can be obtained from our internet site: <http://www.share.umcg.nl/>

More recent theses can be found in the list below.  
(supervisors are between brackets)

### 2021

#### **Nanninga CS**

Home & place making after stroke; exploring the gap between rehabilitation and living environment

*(prof K Postema, prof LB Meijering, dr AT Lettinga, dr MC Schönherr)*

06.01.2021 EXPAND

### 2020

#### **Wassink-Vossen S**

Physical activity and functional recovery in late-life depression

*(prof RC Oude Voshaar, dr P Naarding, dr R Collard)*

#### **Hovenkamp-Hermelink A**

The long-term course of anxiety disorders; an epidemiological perspective

*(prof RA Schoevers, dr H Riese, dr B Jeronimus)*

#### **Moazzen S**

Nutrients and diet quality in gastrointestinal cancers

*(prof GH de Bock, dr BZ Alizadeh)*

#### **Poonsiri J**

Exploring cycling and sports in people with a lower limb amputation: prosthetic aspects

*(prof JHB Geertzen, prof PU Dijkstra, prof R Dekker, dr JM Hijmans)*

#### **Rausch CP**

Geriatric syndromes prevalence: associated factors and outcomes

*(prof U Bültmann, prof SEJA de Rooij, prof L Laflamme, dr J Möller)*

#### **Shahabeddin Parizi A**

Self-reported health status after solid-organ transplantation

*(prof PFM Krabbe, prof SJL Bakker, prof E Buskens, dr KM Vermeulen)*

**Vervoort D**

Adaptability of gait and balance across the adult lifespan  
(*dr CJC Lamothe, prof T Hortobagyi, dr N Vuillerme, dr AR den Otter*)

**Munck L de**

Breast cancer: screening, stage and outcome; studies based on the Netherlands Cancer Registry  
(*prof GH de Bock, prof S Siesling*)

**Wijnen A**

Rehabilitation policies following total hip arthroplasty; across borders  
(*prof SK Bulstra, prof D Lazovic, dr M Stevens*)

**Spinder N**

Maternal occupational exposure and congenital anomalies  
(*prof HM Boezen, prof H Kromhout, dr HEK de Walle, dr JEH van Kammen-Bergman*)

**Driel-de Jong TJW van**

Factors associated with the persistence of medically unexplained symptoms in later life  
(*prof RC Oude Voshaar, prof JGM Rosmalen, Dr PH Hilderink, dr DJC Hanssen*)

**Timkova V**

Self-reported health outcomes in patients with obstructive sleep apnoea; unraveling the role of bio-psycho-social factors  
(*prof U Bültmann, prof R Tkacova, dr JP van Dijk, dr I Nagyova*)

**Alma HJ**

Discovering the dynamics of the minimal clinically important difference of health status instruments in patients with chronic obstructive pulmonary disease  
(*prof T van der Molen, prof R Sanderman, dr C de Jong*)

**Hylkema TH**

Total knee arthroplasty among working-age patients  
(*prof S Brouwer, prof SK Bulstra, dr M Stevens, dr PPFM Kuijer*)

**Donk LJ van der**

Cancer survivors' experience with depressive symptoms and their (low) need for psychological care; Lessons learned from a multi-center randomized controlled trial  
(*dr MJ Schroevers, dr J Fleeer, prof R Sanderman*)

For earlier theses visit our website.

---