

## Terugblik 2024 en 2025 – Artsensteunpunt Levens einde Kinderen

### Over het artsensteunpunt

Het Artsensteunpunt Levens einde Kinderen ondersteunt artsen die vragen hebben over palliatieve en levens einde zorg bij kinderen en jongeren van 0 tot 23 jaar. Met één telefoontje krijg je toegang tot ervaren experts die met je meedenken en je waar nodig ondersteunen bij complexe besluitvorming. Je kunt er terecht met vragen over behandelbeperkingen, het proces van besluitvorming, juridische kaders en morele dilemma's. Het steunpunt biedt daarmee een laagdrempelige, onafhankelijke sparringpartner voor artsen: luisteren, adviseren en helpen ordenen wat nodig is in een vaak emotioneel en medisch-inhoudelijk intensieve situatie.

Wanneer artsen contact opnemen met het artsensteunpunt, worden zij eerst te woord gestaan door een medewerker van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Vervolgens wordt de beller in contact gebracht met een steunpuntarts. Voor vragen met een uitgesproken juridische of ethische component is daarnaast een multidisciplinaire steungroep beschikbaar die ingezet kan worden door de steunpuntarts om te ondersteunen bij het collegiale advies aan de bellende arts.

Je kunt bij het steunpunt ook terecht als je contact wilt met een arts voor een onafhankelijk oordeel bij levensbeëindiging bij pasgeborenen en bij kinderen van 1–12 jaar. Deze arts toetst of aan de zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindiging is voldaan. Een onafhankelijk oordeel in het kader van actieve levensbeëindiging is niet bindend. De behandelend arts behoudt de eigen professionele verantwoordelijkheid.

Gaat het vooral om een praktische vraag rond de uitvoering en organisatie van zorg, dan brengt het artsensteunpunt je in contact met een van de Kinder Comfort Teams. Deze teams zijn verbonden aan een academisch kindziekenhuis of het Prinses Máxima Centrum en hebben ruime ervaring met het organiseren en coördineren van kinderpalliatieve zorg.

### Achtergrond

Het Artsensteunpunt Levens einde Kinderen is in 2018 opgericht door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, in nauwe samenwerking met de NVK, Artsenfederatie KNMG en de NVAVG. Dit steunpunt biedt artsen steun en advies bij vraagstukken rond kinderpalliatieve zorg en besluitvorming over het levens einde bij kinderen (0-23 jaar). Er heeft een herinrichting plaatsgevonden in 2024, vanwege de uitbreiding van de regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen naar de groep kinderen van 1 tot 12 jaar. Uitgangspunt daarbij was dat het artsensteunpunt, naast de advies- en steunfunctie, kan fungeren als centraal punt voor het verkrijgen van een onafhankelijk oordeel voor levensbeëindiging, om zo de ervaring en expertise met zoiets zeldzaams op één plek te concentreren (vergelijkbaar met de SCEN-arts bij euthanasie).

#### Werkwijze Artsensteunpunt Levensende Kinderen

De route naar de juiste ondersteuning



Het doel van het Artsensteunpunt Levensende Kinderen is meerledig:

- Punt voor advies en steun bij vraagstukken omtrent kinderpalliatieve zorg en het levenseinde van kinderen.
- Het waarborgen van zorgvuldige en kwalitatieve consultatie bij levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen tot 12 jaar.
- Inzicht krijgen in knelpunten rondom levenseindebeslissingen bij kinderen in Nederland en kennis hierover beschikbaar stellen.

### Huidige samenstelling artsensteunpunt

- Steunpuntartsen: 17 artsen (kinderartsen, kinderneurologen, neonatoloog, arts VG, anesthesioloog)
- Multidisciplinaire steungroep: 2 juristen, 2 ethici, 1 geestelijk verzorger, 1 psychiater, 1 huisarts.

Alle experts betrokken bij het steunpunt hebben aantoonbare affiniteit en ervaring met kinderpalliatieve zorg. Zij geven vertrouwelijk advies op eigen titel.

### Binnengekomen vragen bij het artsensteunpunt

In de periode juli 2024 – december 2025 heeft het artsensteunpunt 12 vragen van artsen ontvangen. In 9 gevallen ging het om adviesvragen, 2 vragen gingen over het proces van het artsensteunpunt en eenmaal werd een onafhankelijk oordeel met betrekking tot actieve levensbeëindiging gevraagd.

Enkele voorbeelden:

- Arts begeleidde een traject waarbij vocht en voeding zou worden gestaakt en het kind thuis zou overlijden. Arts belde om zichzelf verder te informeren over hoe zo'n proces eruitziet en welke juridische kaders gelden bij kinderen.
- Arts heeft gesproken met ouders over actieve levensbeëindiging, maar het behandelend artsteam heeft hier geen kennis over en ervaring mee. Arts twijfelt of voldaan kan worden aan de eisen.
- Arts heeft het verzoek van ouders gekregen voor palliatieve sedatie en wil sparren over het eigen standpunt met betrekking tot het vormgeven van de zorg.
- Arts wil sparren over de verschillen in de eisen bij late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, specifiek over de rol van actueel versus toekomstig lijden.
- Arts wil eigen visie en standpunt toetsen; ouders zien geen kwaliteit van

leven meer en willen palliatieve sedatie maar arts ziet dit anders.

- Arts wil in gesprek over de mogelijkheden van actieve levensbeëindiging.
- Arts wil toetsen of het eigen idee over actieve levensbeëindiging strookt met juridische en ethische kaders. En wil sparren over hoe met ouders de andere mogelijkheden binnen palliatieve zorg en met name palliatieve sedatie te bespreken.
- Arts wil eigen mening toetsen, omdat er een verschil van inzicht is binnen het team. In gesprek over staken van vocht en voeding, palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging.
- Arts heeft behoefte aan extra informatie om met ouders de meest waarschijnlijke scenario's goed te kunnen bespreken.

## Overige activiteiten 2024-2025

### Activiteiten:

- Meerdere bijeenkomsten met de leden van het steunpunt. Thema's:
  - In dialoog over de vraag: op welke manier kan worden afgewogen of palliatieve sedatie een redelijke andere oplossing kan zijn voor actieve levensbeëindiging bij een kind?
  - Kwaliteit van leven en lijden. Voor de definitie van kwaliteit van leven staat in het Begrippenkader Palliatieve Zorg Nederland dat het datgene is wat de patiënt zegt dat het is. Bij (wilsonbekwame) kinderen is dat problematisch. Lijden ontbreekt zelfs in het begrippenkader. Aan de hand van de uitkomsten van het project 'het onbespreekbare bespreekbaar maken' (NPPZ II – Kind en Jongere) gingen de steunpuntleden in gesprek over deze thema's.
  - Moral injury. In gesprek over de psychische belasting die kan ontstaan wanneer artsen handelen in situaties die botsen met hun morele waarden of professionele overtuigingen, vooral bij complexe besluitvorming rond het levenseinde, waar morele dilemma's, tijdsdruk en verantwoordelijkheid samenkomen.
- Een deel van de steunpuntartsen heeft de SCEN-training voor SCEN-artsen gevolgd in verband met de raakvlakken tussen het SCEN-advies en de adviesfunctie van steunpuntartsen.
- Er is een verkennend gesprek geweest tussen een afvaardiging van het artsensteunpunt en de beoordelingscommissie LZA/LP&K.

## Verdere uitwerking vanaf 2026

Het artsensteunpunt is geen statisch geheel; het is in ontwikkeling en wordt in de praktijk verder vormgegeven.

Naast de continuering van de advies-, steun- en oordeelfunctie wordt de komende jaren gewerkt aan verdere uitwerking en borging van de Regeling LZA/LP&K, om zo een zorgvuldige, transparante en consistente werkwijze van artsen rondom deze

regeling te borgen. Ook zal het artsensteunpunt zorgen voor het blijven entameren van de dialoog tussen artsen over levenseindezorg bij kinderen.

De komende jaren zal in samenwerking met stakeholders worden ingezet op versterking van de communicatie, zodat artsen het artsensteunpunt beter weten te vinden.

Heb je een vraag over levenseindezorg bij een kind?

Bel het telefoonnummer van het artsensteunpunt: 06 - 256 50 848 (ma - vr tussen 09.00 - 17.00 uur) of mail naar [artsensteunpunt@kinderpalliatief.nl](mailto:artsensteunpunt@kinderpalliatief.nl)

Lees meer:

- [Meer informatie over het Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen](#)
- [Zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar, NVK](#)
- [Zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindiging pasgeborenen](#)
- [Het artsensteunpunt: een sparringpartner bij vragen over kinderpalliatieve zorg](#)
- [Website van de beoordelingscommissie LZA/LP&K](#)
- [Meer informatie over de Kinder Comfort Teams](#)