

KNMG-ADVIES

Aan

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

8 mei 2026

Artsenfederatie KNMG

088 - 440 42 00

info@fed.knmg.nl

Referentie

KT/AdJ

Onderwerp

KNMG-advies: Ethische en juridische kaders afstemmen
behandelbeperkingen-beleid in de kinderpalliatieve zorg

LEESWIJZER:

Dit KNMG-advies “Ethische en juridische kaders afstemmen behandelbeperkingen-beleid in de kinderpalliatieve zorg” aan het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is als volgt opgebouwd: in hoofdstuk 1 wordt de korte probleemschets en vraag geformuleerd. In hoofdstuk 2 wordt de kern van het advies uitgelegd en de uitgangspunten die daaraan ten grondslag liggen. Hoofdstuk 3 geeft praktische tips aan zorgverleners om het advies in de praktijk vorm te geven. Hoofdstuk 4 geeft aan binnen welke de juridische en ethische kaders het advies gegeven is.

1. Probleemschets en vraagstelling/wens

- 1.1. Onduidelijkheid over geldigheid behandelbeperkingen
- 1.2. Wens tot helderheid over geldigheid behandelbeperkingen en uitgangspunten voor verantwoorde afstemming

2. Advies

- 2.1. Advies: kern
- 2.2. Advies: uitgangspunten

3. Tips aan zorgverleners op basis van het advies

- 3.1. Tips bij afstemming: Consistentie en continuïteit
- 3.2. Tips bij afstemming: Regiebehandelaar
- 3.3. Tips bij afstemming: Overkoepelend beleid
- 3.4. Tips bij afstemming: Kalibratie
- 3.5. Tips bij afstemming: Individueel Zorgplan (IZP)
- 3.6. Tips bij afstemming: Bespreken met kind en ouders

4. Overzicht ethische en juridische kaders bij behandelbeperkingen

- 4.1. Wat zijn behandelbeperkingen?
- 4.2. Wat is de geldigheid van een behandelbeperking?
- 4.3. Welke actoren stemmen behandelbeperkingen af?
- 4.4. Wie is aan zet als er meerdere zorgverleners betrokken zijn bij behandelbeperkingen?

1. PROBLEMSCHETS EN VRAAG

1.1 Onduidelijkheid over geldigheid behandelbeperkingen in verschillende settings

Er is op dit moment in de kinderpalliatieve zorg onder zorgverleners onduidelijkheid over de morele en juridische geldigheid van behandelbeperkingen. Dit vraagstuk speelt wanneer een kind in een kinderpalliatief traject zorg krijgt van verschillende zorgverleners en gedurende het zorgtraject in verschillende settings zorg ontvangt. Sommige actoren, bijvoorbeeld in de eerstelijns medische kindzorg, gaan er vanuit dat met het behandelbeperkingen-beleid gemaakt in het ziekenhuis/een instelling en de verankering van dit beleid in het IZP (Individueel ZorgPlan), het beleid ook in de thuissituatie afgehecht is. Andere actoren geven aan beleid waarin behandelbeperkingen zijn opgenomen te zien als een 'contract' of afspraak tussen de specifieke instelling en de ouders/kind. Zij achten het beleid alleen geldig binnen die instelling, waardoor andere zorgverleners buiten het ziekenhuis daaraan niet gebonden zijn. Ook in het beleid van ambulance-diensten, die een rol kunnen spelen in de zorg voor kinderen in de kinderpalliatieve zorg als zij kinderen vervoeren, zijn er verschillende inzichten als het gaat om het respecteren van behandelbeperkingen zoals niet-reanimeren en mist een landelijk uniforme aanpak. Daarnaast zijn er ook signalen vanuit ouders dat de manier van afspraken maken over behandelbeperkingen niet transparant en onduidelijk is.

Bovenstaande korte probleemschets¹ laat zien dat er onduidelijkheid is bij zowel zorgverleners als kinderen en hun ouders over geldigheid van behandelbeperkingen-beleid wanneer kinderen in een kinderpalliatief traject in verschillende settings zorg ontvangen.

1.2 Wens tot helderheid over geldigheid behandelbeperkingen en uitgangspunten voor verantwoorde afstemming

Het is wenselijk dat kinderen, ouders en zorgverleners weten waar ze aan toe zijn met behandelbeperkingen-beleid, wanneer kinderen in een kinderpalliatief traject op verschillende momenten op verschillende plekken en door verschillende actoren zorg ontvangen. Daarnaast moet voor alle actoren voorkomen worden dat hetzelfde gesprek steeds opnieuw wordt gevoerd en afspraken steeds opnieuw vastgelegd. Dit is noodzakelijk om: enerzijds te voorkomen dat kinderen en hun ouders, ongewenst, continu dezelfde vragen rondom behandelbeperkingen krijgen voorgelegd van zorgverleners; en anderzijds om ervoor te zorgen dat zorgverleners op een verantwoorde manier om kunnen gaan met wisselende wensen, behoeftes en gezondheidssituaties van het kind en zijn/haar ouders.

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg heeft aan de KNMG gevraagd om: helderheid te verschaffen over de geldigheid van behandelbeperkingen in de kinderpalliatieve zorg; de huidige ethische en juridische kaders voor het afstemmen van behandelbeperkingen-beleid te schetsen; en uitgangspunten te formuleren om op een (medisch/praktisch/ethisch/juridisch) verantwoorde manier tot een eenduidige werkwijze te kunnen komen van afspraken rondom behandelbeperkingen in verschillende settings.²

¹ Deze probleemschets is gebaseerd op gesprekken met een delegatie van zorgverleners vanuit de Kinder Comfort Teams en Eerstelijns medische kindzorg, en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

² Bij een aantal zorgverleners leeft een uitgesproken wens om tot een eenduidige landelijke werkwijze te komen waarin een overeengekomen afspraak over behandelbeperkingen-beleid in een (ziekenhuis)instelling ook direct juridisch geldig is buiten die instelling, zoals tijdens vervoer per ambulance of in de thuissituatie. Deze wens is in de huidige juridische context niet te realiseren en zou vragen om fundamentele wijzigingen in wet- en regelgeving (bijvoorbeeld in de WGBO en Wet BIG), wat op dit moment niet passend is. Dit KNMG-advies neemt als basis de huidige wet- en regelgeving en geeft binnen deze kaders advies over hoe zorgverleners behandelbeperkingen-beleid kunnen afstemmen in de kinderpalliatieve zorg.

2. ADVIES IN HET KADER VAN AFSTEMMEN VAN BEHANDELBEPERKINGEN

Dit KNMG-advies geeft helderheid over de geldigheid van behandelbeperkingen in de kinderpalliatieve setting. Daarvoor schetsen we voor zorgverleners in de kinderpalliatieve zorg de ethische en juridische kaders rond het afstemmen van behandelbeperkingen voor kinderen. En geven we zorgverleners uitgangspunten om op een (medisch/praktisch/ethisch/juridisch) verantwoorde manier consistentie en continuïteit van deze afspraken rondom behandelbeperkingen in verschillende settings te regelen.

2.1 Advies: kern

Wanneer de verwachting is dat een kind in verschillende settings zorg zal ontvangen, is afstemming en samenwerking tussen zorgverleners onderling én met kind en ouders cruciaal. Door adequate afstemming en samenwerking kan **consistentie en continuïteit** van behandelbeperkingen-beleid zo veel mogelijk worden gewaarborgd. Adequate afstemming is noodzakelijk, omdat behandelbeperkingen situatie-, context- en actor-afhankelijk, maar niet geheel vrijblijvend om al dan niet op te volgen als zorgverlener.

2.2 Advies: uitgangspunten

De KNMG adviseert om onderstaande uitgangspunten te hanteren om op verantwoorde manier deze afstemming en samenwerking in het kader van behandelbeperkingen-beleid te regelen:

- Stel een **regiebehandelaar** aan. Bespreek met betrokken zorgverleners én ouder en kind de noodzaak van een regiebehandelaar, wie deze rol op zich neemt en welke taken/verantwoordelijkheden deze persoon heeft. In de ideale situatie is het wenselijk dat bij ieder kind in de kinderpalliatieve zorg setting een regiebehandelaar is aangesteld en alle betrokkenen op de hoogte zijn van deze rol en bijbehorende verantwoordelijkheden.
- Stel een **Individueel zorgplan (IZP)** op waarin je ook behandelbeperkingen-beleid opneemt. In de ideale situatie is het wenselijk dat het IZP *realtime* toegankelijk is voor de betrokken zorgverleners en kind en ouders.
- Maak proactief beleid voor behandelbeperkingen. In de ideale situatie is het wenselijk dat dit een **overkoepelend beleid** is dat geldt voor alle settings waar je verwacht dat het kind zorg zal ontvangen. Dit beleid is afgestemd met zowel de verwachte betrokken zorgverleners als kind en ouders, waarbij de regieverantwoordelijke dit proces initieert en in de gaten houdt.
- **Kalibreer** geregeld het afgestemde behandelbeperkingenbeleid, zowel bij de betrokken zorgverleners als bij kind en ouders. In de ideale situatie is het wenselijk dat de regiebehandelaar deze taak op zich neemt. Wanneer overkoepelend realtime behandelbeperkingen-beleid in het IZP niet mogelijk is, zorg dat de volgende setting waar het kind naartoe gaat op de hoogte is van het beleid in de huidige setting en laat hen dit bespreken en kalibreren met kind en ouders.
- Vraag in een gesprek over proactieve zorgplanning wat ouders en kind belangrijk vinden in de toekomstige zorg en **bespreek met kind en ouders** daarin ook tijdig de wensen en behoeften in het kader van behandelbeperkingen. Wees ook duidelijk naar kind en ouders over de mogelijkheden van en grenzen aan het afstemmen van behandelbeperkingen-beleid. (Bijvoorbeeld wat kan wel en niet van tevoren worden vastgelegd, hoe ver reikt de individuele verantwoordelijkheid van zorgverleners, waar kun je als ouder wel en niet over beslissen).

3. TIPS AAN ZORGVERLENERS OP BASIS VAN HET ADVIES

Hieronder geven we enkele tips en toelichting bij bovenstaand advies, zowel bij de kern van het advies (par 3.1) als bij de vijf uitgangspunten (par 3.2 - 3.6).

3.1 Tips bij afstemming: consistentie en continuïteit

- Behandelbeperkingen zijn situatie-, context- en actor-afhankelijk, maar een behandelbeperkingen-beleid is niet vrijblijvend. Het is dan ook belangrijk om continuïteit en consistentie in het behandelbeperkingen-beleid bij een specifieke patiënt te creëren, vooral als de patiënt in het zorgtraject op meerdere locaties verblijft.
- Bij afstemmen van behandelbeperkingen-beleid ben je als zorgverlener soms de meer initiërende partij en bepaal je het beleid en soms meer de volgende partij waarbij je enkel het beleid van een ander volgt of herijkt: afstemming en samenwerking met betrokken zorgverleners en kind en ouders zijn cruciaal hierin.

Wanneer behandelbeslissingen gemaakt moeten worden onder tijdsdruk is het des te belangrijker om het behandelbeperkingen-beleid paraat te hebben. Probeer hierop te anticiperen en te zorgen dat er een behandelbeperkingen-beleid is, besproken met kind en ouders en andere betrokken zorgverleners. In principe geldt dan continuïteit van zorg en dus ook behandelbeperkingen-beleid. Wees er voor ouders en begeleid ze. En vertrouw op je eigen professionele afweging.

Behandelbeperkingen zijn dus situatie-, context- en actor-afhankelijk, daarom is het noodzakelijk om afspraken met elkaar te maken over samenwerking en afstemming als het gaat om behandelbeperkingen-beleid in de kinderpalliatieve zorg. Dat betekent dat je als zorgverlener, en ook als ouder en kind er niet automatisch van uit kunt en mag gaan dat een behandelbeperking afgesproken met zorgverleners in setting X automatisch ook van toepassing is setting Y. Dit kan als een belemmering worden ervaren door zowel kind en ouders als zorgverleners. Maar het is belangrijk te realiseren dat behandelbeperkingen juist situatie-, context- en actor-afhankelijk zijn, omdat het gaat om een professionele afweging van de individuele zorgverlener in samenspraak met de patiënt en de vertegenwoordiger/ouders. Die professionele afweging kan in een andere setting anders zijn. Bijvoorbeeld omdat de middelen die men tot de beschikking heeft anders zijn, de expertise van de zorgverlener anders is. Maar ook omdat de wensen van het kind en ouders veranderd kunnen zijn door de tijd die is verstreken of omdat de setting en conditie van het kind verslechterd of verbeterd zijn.

Bovenstaande neemt niet weg dat het belangrijk is om **continuïteit en consistentie** in het behandelbeperkingen-beleid bij een specifieke patiënt te creëren, vooral als de patiënt in het zorgtraject op meerdere locaties verblijft. Bij het afstemmen van behandelbeperkingen-beleid neem je als zorgverlener soms de meer initiërende rol hebt en soms meer de volgende partij waarbij je het voorliggende beleid als uitgangspunt neemt, volgt of herijkt; afstemming en samenwerking met andere zorgverleners en kind en ouders zijn cruciaal hierin.

3.2 Tips bij afstemming: Regiebehandelaar

- Het is wenselijk om een regiebehandelaar te benoemen bij kinderen in de kinderpalliatieve setting die zorg ontvangen in verschillende settings.
- Deze regiebehandelaar lijkt de meest geschikte persoon om overzicht te houden over het proces van het afstemmen van behandelbeperkingen. Daarbij behoudt iedere betrokken zorgverlener ieder zijn/haar eigen verantwoordelijkheid.

In de praktijk is bij een kind die zorg ontvangt in verschillende settings in de kinderpalliatieve zorg meestal sprake van complexe zorg en meerdere betrokken zorgverleners. Dit maakt dat het aanstellen van een

regiebehandelaar wenselijk is. Deze regiebehandelaar is niet eindverantwoordelijke voor de gehele behandeling, maar kan gezien worden als de regisseur van het proces.

Het uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling van een patiënt is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft. Het is belangrijk dat de patiënt en de ouders worden geïnformeerd over wie de regiebehandelaar is en – als dat een ander is – wie het aanspreekpunt is. Het is afhankelijk van de situatie welke zorgverlener de beslissingen neemt. Als er een regiebehandelaar is aangewezen, hoeft dat niet degene te zijn die de beslissingen neemt.

3.3 Tips bij afstemming: Overkoepelend beleid

- Wanneer een kind simultaan zorg ontvangt van verschillende actoren in verschillende settings is het wenselijk overkoepelend beleid te maken waarin het duidelijk is voor de actoren in iedere setting welke behandelbeperkingen aan de orde zijn.
- Daarbij is het noodzakelijk om professionals uit alle settings te betrekken bij dit overkoepelende beleid.

In die situaties waarin het kind simultaan in verschillende settings zorg ontvangt van verschillende actoren is het wenselijk om behandelbeperkingen-beleid af te stemmen met ouders en alle betrokken zorgverleners. Idealiter maak je met elkaar een overkoepelend beleid waarin het duidelijk is voor de actoren in iedere setting welke behandelbeperkingen aan de orde zijn.

Wanneer je als zorgverlener dan specifieke behandelbeperkingen opstelt, moet je erover nadenken en met ouders bespreken of het alleen van toepassing is in de context waarin ze zich nu bevinden, of ook in andere contexten waarin het kind terecht zou kunnen komen. Dit is essentieel voor het verwachtingsmanagement van kind en ouders. Wanneer de wens bestaat dat het beleid onveranderd ook in andere contexten geldig zou moeten zijn, dan is het nodig om ook de professionals vanuit de andere settings te betrekken bij het behandelbeperkingen-beleid om het te bekrachtigen, zodat ouders, kind en alle betrokken zorgverleners op één lijn zitten. Op deze manier kun je ervoor zorgen dat het behandelbeperkingen-beleid in verschillende settings op elkaar aansluit.

3.4 Tips bij afstemming: Kalibratie

- Als opvolgend zorgverlener houd je vanuit het oogpunt van continuïteit van zorg rekening met beleid dat is afgesproken door je collega's met kind en ouders en neem je dit beleid mee in je nieuwe beleid.
- Het is wenselijk om eerder behandelbeperkingen-beleid als uitgangspunt te nemen voor al dan niet nieuw op te stellen beleid. Als het kind overgaat naar een volgende setting vormt dit eerder afgesproken beleid het vertrekpunt van gesprek tussen zorgverlener, ouder(s) en mogelijk kind (in verband met de consistentie en continuïteit).

Het kan voorkomen dat het niet mogelijk is om een overkoepelend beleid met de betrokken zorgverleners en kind en ouders af te stemmen. Bijvoorbeeld omdat er (nog) geen zicht is op de andere settings waarin het kind zal verblijven of omdat het (nog) niet helder is welke actoren betrokken zullen zijn. Bij het maken van een behandelbeperkingen-beleid in setting Y is het daarom van belang om te checken of er al een behandelbeperkingen-beleid in een andere setting (X) opgesteld is. Bij het opstellen van het behandelbeperkingen-beleid is het dan wenselijk om dat eerdere behandelbeperkingen-beleid als uitgangspunt te nemen voor het al dan niet aanpassen van het beleid. Als het kind overgaat naar een volgende setting vormt dit eerder afgesproken beleid het vertrekpunt van gesprek tussen zorgverlener, ouder(s) en mogelijk kind (in verband met de consistentie en continuïteit). Afhankelijk van de situatie wordt het beleid herbevestigd of aangepast ('Dit beleid gold in setting X, spreken we af dit beleid voor deze setting Y te handhaven?'). Als het beleid wordt aangepast, wordt dit expliciet teruggekoppeld aan de zorgverlener die het vorige beleid heeft afgestemd in setting X, zodat ook zij op de hoogte zijn van de

wijzigingen in de situatie. Daardoor werken zij niet met verouderde informatie wanneer het kind in de toekomst mogelijk terugkomt in die setting.

3.5 Tips bij afstemming: Individueel Zorgplan (IZP)

- Een IZP dat realtime toegankelijk is voor betrokken zorgverleners is de meest wenselijke manier om behandelbeperkingen-beleid te registreren en te monitoren.
- Wanneer realtime toegang niet mogelijk is vormt het laatst afgesproken beleid genoteerd in het IZP het startpunt van het gesprek tot handhaving of aanpassing van het beleid in de opvolgende setting.

Om consistentie en continuïteit te bewerkstelligen voor zowel zorgverleners als kind en ouders is het van belang dat bevestiging of aanpassing van behandelbeperkingen-beleid tijdig en expliciet worden verwerkt in het IZP. Op die manier kan de betrokken zorgverlener de meest recente afspraken met kind en ouders betrekken in zijn afweging. Behandelbeperkingen hebben niet automatisch rechtsgeldigheid in een andere context met andere actoren, maar de realtime afspraken in het IZP zijn het uitgangspunt voor de zorgverlener, kind en ouders. Het laatst afgesproken beleid in het IZP vormt het uitgangspunt van het gesprek tot voortzetting of aanpassing van het beleid in de opvolgende setting.

3.6 Tips bij afstemming: Bespreken met kind en ouders

- Betrek kind en ouders tijdig bij het opstellen van behandelbeperkingen en zorg dat dit onderdeel is van advance care planning.
- Informeer ouders over behandelbeperkingen-beleid en over dat dit situatie-, context- en actor-afhankelijk is.

Voor verwachtingsmanagement bij kind en ouders over behandelbeperkingen-beleid noodzakelijk, is cruciaal onderdeel van advance care planning. Wees helder naar kind en ouders dat hetgeen jullie afspreken rondom behandelbeperkingen-beleid startpunt voor gesprek is voor andere settings, maar dat de situatie in de andere setting aanleiding kan zijn voor zorgverleners het beleid weer te bespreken. Zie het ter sprake brengen van behandelbeperkingen-beleid niet als het lastigvallen van ouders, maar als een verantwoordelijkheid om te zorgen dat kind en ouders weten waar ze aan toe zijn. Wanneer je de patiënt en ouders voor het eerst ziet, dan is het aan jou als zorgverlener om de vraag naar het behandelbeperkingen-beleid te stellen. Goed hulpverlenerschap houdt in dat je dit op een respectvolle en niet te belastende manier ter sprake brengt.

4. OVERZICHT ETHISCHE EN JURIDISCHE KADERS BIJ BEHANDELBEPERKINGEN

Dit deel geeft een overzicht van de belangrijkste relevante ethische en juridische kaders die gelden bij het afstemmen van behandelbeperkingen-beleid. De hieronder geschetste kaders zijn gebaseerd op onderstaande KNMG-documenten. Deze documenten geven algemene kaders. In dit KNMG-advies is de relevante informatie uit deze documenten toepasselijk gemaakt voor de setting van de kinderpalliatieve zorg.

Relevante KNMG-documenten:

- KNMG-Handreiking [Tijdig praten over het levenseinde](#) (2021)
- KNMG-Standpunt [Beslissingen over het levenseinde](#) (2021)
- KNMG-Checklist [Schriftelijke wilsverklaringen](#) (2022)
- KNMG-wegwijzer [Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen](#) (2019)
- KNMG-Handreiking [Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) (2022)
- KNMG-Checklist [Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) (2022)

4.1 Wat zijn behandelbeperkingen?

Er is sprake van een behandelbeperking wanneer van te voren is afgestemd om een behandeling NIET uit te voeren. We spreken van behandelbeperkingen-beleid wanneer zorgverleners afspraken maken met collega's, én met patiënten en hun vertegenwoordigers over de grenzen die aan behandeling gesteld worden.

Voorbeelden van zorgelementen in een behandelbeperkingen-beleid die in de kinderpalliatieve zorg voorkomen zijn:

- Niet reanimeren
- Geen antibiotica toedienen
- Geen bloedtransfusie
- Niet kunstmatig beademen
- Niet overplaatsen naar de Intensive Care
- Kunstmatige toediening van vocht en voeding niet starten
- Kunstmatige toediening van vocht en voeding stoppen

4.2 Wat is de geldigheid van een behandelbeperking?

Als behandelend zorgverlener ben je verplicht om te handelen als een goed hulpverlener. Dit uitgangspunt is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) (7:453 BW). Dat kan ook betekenen dat je als zorgverlener besluit om een bepaalde behandeling niet uit te voeren. Dit moet je bijvoorbeeld doen als het uitvoeren van deze behandeling onverenigbaar is met de professionele standaard die voor jou als goed hulpverlener geldt. Je kunt bijvoorbeeld besluiten niet te behandelen als je vindt dat het te verwachten effect van de behandeling onvoldoende is of als het niet meer mogelijk is om een beoogd minimumniveau van functioneren te bereiken met die behandeling. Ook kun je hiertoe besluiten als er geen redelijke verhouding is tussen het beoogde doel van de behandeling en de daarvoor in te zetten middelen. In deze gevallen kun je spreken van 'medisch zinloos' handelen.

Als het mogelijk is vraag je in een dergelijke situatie naar de mening van de patiënt, of zijn/haar vertegenwoordigers, maar uiteindelijk ben jij als behandelend zorgverlener degene die beslist. Misschien vinden de patiënt of zijn/haar ouders, het bijvoorbeeld zelf belangrijk om zo lang mogelijk te blijven leven. Maar als een bepaalde behandeling medisch zinloos is, moet je toch beslissen om deze behandeling te stoppen of niet te starten. Medisch zinloos handelen is immers niet toegestaan, omdat dit per definitie meer schaadt dan baat.

Let op! Een patiënt en dus ook ouders en hun kind, kunnen dus geen medisch zinloze behandeling afdwingen, en hebben in die zin dus geen 'recht op behandeling'.

Het is belangrijk om te realiseren dat een behandelbeperkingen-beleid niet altijd en overal geldig is; behandelbeperkingen-beleid is altijd specifiek, namelijk voor een specifieke situatie en specifieke actoren (denk aan de betrokken zorgverleners). Dat wil zeggen dat bij behandelbeperkingen-beleid altijd moet worden afgesproken in welke omstandigheden welke beperkingen gelden en voor welke actoren die beperkingen gelden.

Let op! Een behandelbeperkingen-beleid dat is overeengekomen tussen de patiënt en/of zijn/haar vertegenwoordigers en zorgverleners in een ziekenhuis op basis van de gezondheidstoestand en situatie van de patiënt op dat moment, geldt dus niet automatisch als de situatie van de patiënt verandert of als deze naar een andere setting wordt overgebracht of als de gezondheidstoestand van de patiënt verandert. Of en wanneer andere / aangepaste (niet-)behandelafspraken nodig zijn hangt af van de gezondheidssituatie van de patiënt, de omstandigheden in die andere setting en de betrokken actoren in die setting.

Let op! Ouders kunnen niet een behandelverbod voor hun kind hebben of afgeven:

- Een behandelverbod is niet hetzelfde als behandelbeperkingen-beleid.
- Een behandelverbod is een zogenaemde negatieve (schriftelijke) wilsverklaring. Daarin legt een ter zake wilsbekwaam persoon zo concreet mogelijk vast welke behandeling hij of zij niet meer wil ondergaan (bijvoorbeeld niet kunstmatig beademd willen worden, geen antibiotica willen krijgen of niet gereanimeerd worden) als hij of zij in een bepaalde situatie komt en dit om wat voor reden dan ook zelf niet meer tot uiting kan brengen. Een negatieve schriftelijke wilsverklaring is een eenzijdige en persoonlijk opgestelde wilsuiting die rechtsgeldig is als:
 - o duidelijk is dat de patiënt die hem opstelde ten tijde van het opstellen 16 jaar of ouder was, en
 - o wilsbekwaam was ter zake van de wilsuiting (artikel 450 lid 3, WGBO).
- Als de negatieve wilsverklaring (waaronder een behandelverbod dus valt) rechtsgeldig is, dan moet de zorgverlener die volgen (en kan dat worden opgenomen in het behandelbeperkingen-beleid), tenzij er gegronde redenen zijn dat niet te doen. Dit laatste is maar zeer zelden het geval.
- Een wilsverklaring kan dus alleen over jezelf gaan. Dat betekent dat een ouder geen behandelverbod kan opstellen voor zijn/haar kind. Een wilsbekwaam kind van 16 jaar en ouder kan dit wel voor zichzelf opstellen.
- Een niet-reanimeer verklaring is een voorbeeld van een behandelverbod en is dus een specifiek voorbeeld van een negatieve wilsverklaring. Uit bovenstaande valt dus op te maken dat ouders voor hun kind geen niet-reanimeerverklaring kunnen opstellen. Dit noem je dan niet een niet-reanimeer-verklaring. Wanneer ouders dus aangeven dat zij niet willen dat hun kind gereanimeerd wordt of een ander behandelverbod willen voor hun kind, moet dit eerst besproken worden met zo mogelijk het kind zelf en de behandelende zorgverlener. Deze zorgverlener kan vervolgens deze informatie gebruiken om te verwerken in het behandelbeperkingen-beleid.

4.3 Welke actoren stemmen behandelbeperkingen af?

De rol van de zorgverlener bij behandelbeperkingen-beleid

Behandelbeperkingen-beleid kom je als zorgverlener overeen in de driehoeksrelatie zorgverlener – patiënt – vertegenwoordiger. Dat wil zeggen dat je als zorgverlener dit beleid opstelt na overleg en in samenspraak met patiënt en zijn/haar vertegenwoordigers. Als zorgverlener handel je daarbij als een 'goed hulpverlener'. Dat wil zeggen dat je als zorgverlener handelt volgens de professionele standaard (professionele richtlijnen, handreikingen, etc.). Van de professionele standaard mag je afwijken, maar alleen als je daarvoor goede argumenten hebt en deze ook vastlegt.

In de behandelingsovereenkomst die de zorgverlener met de patiënt heeft is het uitgangspunt dat je samen beslist wat wel en niet te doen (het zogenaemde *shared decision-making*). Dit uitgangspunt is vastgelegd in artikelen 448 en 450 van de WGBO (7:448-450 BW). Je behoudt hierbij als zorgverlener altijd een eigen professionele verantwoordelijkheid (dus vanuit jouw 'goed hulpverlenerschap').

De rol van het kind bij behandelbeperkingen-beleid

Ongeacht de leeftijd van het kind is het altijd belangrijk het kind te betrekken in de besluitvorming rond behandeling en zorg, dus ook bij het behandelbeperkingen-beleid. Zij ondergaan de behandeling, dus het is van groot belang om ook hen te betrekken in de beslissingen daaromtrent. Uiteraard moet de manier van betrekken en de informatie die je geeft steeds worden afgestemd op het bevattingsvermogen van het kind. Houd hierbij ook goed de leeftijdsgrenzen voor toestemming in acht. Denk daarbij in grote lijnen

aan: vanaf 16 jaar zijn wilsbekwame kinderen zelf beslissingsbevoegd; tussen 12 en 16 jaar beslissen ouders en het kind samen; onder de 12 jaar beslissen de ouders. Voor verdere gedetailleerde informatie hierover en uitzonderingen hierop, zie de [KNMG-wegwijzer Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen](#) (2019).

De rol van de vertegenwoordiger bij behandelbeperkingen-beleid

Een vertegenwoordiger neemt voor de patiënt beslissingen over behandelingen en zorg als de patiënt wilsbekwaam ter zake is. In de kinderpalliatieve zorg zijn deze vertegenwoordigers meestal de ouders van het kind, als zij het gezag hebben.

Als vertegenwoordigers moeten ouders tot 16 jaar (mede) toestemming geven voor behandeling van hun kind (artikel 465 lid 1 en 2 WGBO) maar hun zeggenschap als ouder (het ouderlijk gezag) reikt niet verder dan dat zij de plicht en het recht hebben om hun kind goed te verzorgen en op te voeden. Daaronder valt ook de zorg en verantwoordelijkheid voor het (geestelijk en lichamelijk) welzijn van het kind, inclusief zijn/haar persoonlijke ontwikkeling.

Let op! Ouderlijk gezag houdt dus geen beschikkingsrecht over het kind in. Ouders zijn dus de vertegenwoordigers van het kind, maar nemen niet de autonomie van het kind over. (Dat is dus ook de reden dat ouders geen behandelverbod of niet-reanimeer verklaring kunnen opstellen voor hun kind, want dat kan alleen een wilsbekwaam persoon.)

Let op! Ouders kunnen toestemming voor een behandeling van hun kind al dan niet weigeren. Het gaat dan om vertegenwoordiging (artikel 465, lid 4 WGBO, dat ziet op de driehoeksverhouding zorgverlener-patiënt-vertegenwoordigers): de zorgverlener moet een weigering van de vertegenwoordiger in beginsel respecteren 'tenzij dat niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener'. Hier wordt dus weer jouw 'goed hulpverlenerschap' van belang. Beoordeel of het 'goed vertegenwoordigerschap' strookt met jouw 'goed hulpverlenerschap' en betrek ook de wens van het kind zelf (zie de eerder besproken leeftijds grenzen).

De rol van de driehoek bij behandelbeperkingen-beleid

Of een behandelbeperking onderdeel wordt van het behandelbeperkingen-beleid is in eerste instantie iets dat de zorgverlener besluit, in samenspraak met kind en ouders/vertegenwoordiger(s). Daarbij maakt de behandelend zorgverlener uitdrukkelijk ook een eigen afweging namelijk of de gewenste behandelbeperking van vertegenwoordiger (de ouders) niet botst met de eisen die aan een goed hulpverlener worden gesteld. Daarin neem je mee wat het kind vindt, of de vertegenwoordiger optreedt als 'een goed vertegenwoordiger' (lees: het belang van het kind goed behartigt) en wat je als zorgverlener ziet als het beste belang van het kind. Als de vertegenwoordiger volgens de zorgverlener de belangen van het kind niet goed behartigt en de norm om te handelen als een 'goed hulpverlener' dit eist, beslis je als zorgverlener uiteindelijk zelf in het belang van het kind.

Let op! Uitgangspunt is de driehoek: de behandelend zorgverlener stelt in samenspraak met de ouders/vertegenwoordiger(s), en mogelijk het kind zelf, een behandelbeperkingen-beleid op.

Behandelbeperkingen-beleid: Situatie-, context- en actor-afhankelijk

In de praktijk bestaat de mogelijkheid dat een andere zorgverlener, bijv. in een ander ziekenhuis of andere setting een andere afweging maakt. Wat een 'goed hulpverlener' is staat immers niet in steen gehouwen. Die andere zorgverlener zal zich wel rekenschap moeten geven van de eerder gemaakte afspraak tussen de ouders en de desbetreffende zorgverlener en moet eventuele afwijking / aanpassing van eerder afgesproken beleid goed beargumenteren.

4.4 Wie is aan zet als er meerdere zorgverleners betrokken zijn bij behandelbeperkingen?

Vaak zijn er meerdere zorgverleners en/of instellingen betrokken bij de behandeling van een patiënt. Zo ook in de kinderpalliatieve zorg: kinderartsen en verpleegkundigen in zowel perifere ziekenhuizen als UMC's, professionals van de Kinder Comfort Teams, kinderverpleegkundigen en artsen in de thuiszorg, maar ook de huisarts, ambulance-verpleegkundigen en andere betrokken zorgverleners organiseren met elkaar de zorg rondom het kind in een kinderpalliatief traject. Een goede samenwerking tussen deze zorgverleners vraagt om een duidelijke taak- en verantwoordelijkheidsverdeling. Ook is het nodig dat deze zorgverleners met elkaar communiceren en hun werkzaamheden en informatie onderling afstemmen. (Zie ook de [KNMG-Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) (2022))

In situaties waarbij veel verschillende zorgverleners en disciplines betrokken zijn, kan het nodig zijn om één zorgverlener aan te wijzen die de regie voert, de zogenaamde regiebehandelaar. Een regiebehandelaar moet aangesteld worden als het aantal betrokken zorgverleners en de complexiteit van de zorg dit nodig maken.

Let op! In de praktijk is meestal bij een kind dat palliatieve zorg ontvangt in verschillende settings sprake van complexe zorg en meerdere betrokken zorgverleners, waardoor het aanstellen van een regiebehandelaar wenselijk is.

De regiebehandelaar ziet er in ieder geval op toe dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt worden bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling betrokken zorgverleners;
- er een aanspreekpunt voor de patiënt en ouders is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De regiebehandelaar hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel kunnen verwijzen naar iemand die die antwoorden wel kan geven.

De regiebehandelaar is meestal een BIG-geregistreerde zorgverlener, maar dat hoeft niet per se. Hij/zij moet wel over de vereiste bekwaamheid beschikken voor de taken van de regiebehandelaar, zoals hierboven omschreven, toegespitst op de kinderpalliatieve zorg. Een regiebehandelaar hoeft niet per sé arts te zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de setting kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een verpleegkundige of verpleegkundig specialist dan wel een andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen.

Let op! Het uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling van een patiënt is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft. Als er een regiebehandelaar is aangewezen, hoeft dat niet degene te zijn die alle medische beslissingen neemt. De regiebehandelaar is niet eindverantwoordelijke voor de gehele behandeling, maar kan gezien worden als de regisseur van het proces.

Een belangrijk instrument in de samenwerking tussen zorgverleners bij verantwoordelijkheidsverdeling is het zogenoemde 'geïntegreerd dossier', waarin de meest relevante en actuele informatie over de behandeling aan de patiënt te vinden is.

Let op! In de kinderpalliatieve zorg kan het Individueel ZorgPlan (IZP) worden gezien als zo'n 'geïntegreerd dossier'.