

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

158

Vragen van de leden **Hertzberger** (NSC) en **Bikker** (ChristenUnie) aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het bericht Meisje (3) kan glimlachen en kijkt Peppa Big, maar van rechter mag haar beademing stoppen* (ingezonden 10 juli 2025).

Antwoord van Minister **Bruijn** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 29 september 2025).

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van dit bericht?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Deelt u de mening dat dit een schrijnende zeldzame en medisch-ethische ingewikkelde vraag is waar integer handelende en hardwerkende artsen tegenover verdrietige en wanhopige ouders komen te staan?

Antwoord 2

Ja, in deze hartverscheurende situatie ligt een schrijnende medisch-ethische vraag voor over medisch zinloos handelen. De behandelaren van een ernstig ziek meisje hebben na uitgebreide behandeling en monitoring, *second opinions*, een advies van de Commissie Medisch-Ethische Aangelegenheden en bespreking met de auteurs van toonaangevend wetenschappelijk onderzoek beslist dat verdere behandeling medisch niet zinvol was, niet in het belang van het meisje was en niet zou leiden tot een minimale kwaliteit van leven. De ouders van dit driejarige meisje hebben vervolgens bij de voorzieningenrechter gevorderd dat de beslissing van Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) om de kunstmatige beademing te beëindigen, te verbieden. Zonder beademing zou het meisje komen te overlijden. Haar ouders en haar behandelaren hadden dus verschillende gezichtspunten in dit drama. Beide gezichtspunten vind ik begrijpelijk en invoelbaar. Zo leef ik mee met haar ouders. Zij hielden hoop op een behandeling – op kortere of langere termijn – van haar zeer zeldzame en ernstige ziekte. Zij vonden dat

¹ RTL Nieuws, 26 juni 2025, <https://www.rtl.nl/nieuws/binnenland/artikel/5515670/ziekenhuis-mag-behandeling-3-jarig-meisje-stoppen-maastricht-umc>.

hun dochtertje nog voldoende levensvreugde had en accepteerden dat het een langdurig traject kon zijn. Daarnaast hadden ze er op basis van hun geloof moeite mee dat artsen volgens de wet mogen beslissen over de beëindiging van kunstmatige beademing. Tegelijkertijd denk ik aan haar behandelaren van het AZM die zich inspanden voor een ernstig zieke peuter, haar lijden zagen en een uiterst moeilijke beslissing hebben moeten nemen. Haar behandelaren en andere betrokken artsen beschouwden de verdere behandeling van het meisje als «medisch niet zinvol» en niet in haar belang.

Vraag 3

Wanneer is medisch handelen zinloos en hoe ziet u het verschil met palliatief verplegen? Hoe wordt de beslissing beïnvloed door het feit dat dit kind bij volledig bewustzijn is? Is het «kunnen voelen, bewegen en communiceren om tot leren en meedoen te komen» zoals in het vonnis werd genoemd een criterium om de behandeling van een ziek kind medisch zinvol te achten?

Antwoord 3

Medisch handelen is zinloos, als het niet in het belang van de patiënt is. In het KNMG-standpunt «Beslissingen rond het levenseinde» staat nader omschreven wanneer dat het geval is: als het te verwachten effect van de behandeling onvoldoende is (effectiviteit), als er geen redelijke verhouding meer is tussen het beoogde doel en de daarvoor in te zetten middelen (proportionaliteit), of als het niet meer mogelijk is om een beoogd minimum-niveau van functioneren te bereiken. Deze lezing komt overeen met de algemeen aanvaarde criteria uit het Handboek voor gezondheidsrecht.^{2 3} Medisch zinloos handelen is voor artsen niet toegestaan en zij mogen lijden niet verlengen. Dat volgt uit de professionele standaard en kwaliteitsstandaarden.

Palliatieve zorg is juist gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een levensbedreigende of levensduur verkortende ziekte, waarbij genezing niet meer mogelijk is of de kans groot is dat deze zal falen. Palliatieve zorg richt zich op het verlichten van symptomen, pijn en het bieden van steun in de laatste periode tot het onafwendbare overlijden. Kinderpalliatieve zorg is gericht op de kwaliteit van leven van het kind met een levensbedreigende en levensduur verkortende aandoening én op het gezin waarvan het kind onderdeel uitmaakt.⁴

De behandelend artsen beantwoorden de vraag wanneer in een specifieke situatie van medisch zinloos handelen sprake is. Belangrijke factoren die zij voor een zorgvuldige beantwoording moeten meenemen, zijn inderdaad onder meer: het al dan niet bij bewustzijn zijn van een patiënt en in hoeverre de patiënt kan voelen, bewegen en communiceren.

Vraag 4

Zijn er medische alternatieven om het lijden van het kind te verlichten? Hoe wordt het lijden van een kind in een situatie als deze vastgesteld?

Antwoord 4

Het lijden van een kind in een situatie als deze, waarbij een kind vanwege de leeftijd en ernstige beperkingen niet in staat is zelf aan te geven of het lijdt, moet worden vastgesteld aan de hand van objectieve meetgegevens en door op ervaring en expertise gebaseerde waarnemingen van de behandelend artsen en het verplegend personeel. Daarbij kan ook het advies van andere zorgverleners worden ingewonnen.

Het uitzichtloos lijden van dit meisje was vastgesteld op basis van een combinatie van objectieve meetgegevens en op ervaring en expertise gebaseerde waarnemingen van haar zorgverleners. De objectieve meetgegevens op basis waarvan haar pijn, leed en stress kon worden bepaald, waren bijvoorbeeld haar hartslag, bloeddruk en saturatiewaarde. Daarnaast namen

² KNMG-standpunt «Beslissingen rond het levenseinde», vastgesteld door het Federatiebestuur van de KNMG op 18 november 2021, paragraaf 1.4.

³ Handboek gezondheidsrecht, 9e druk (2024), p. 396.

⁴ Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen,

de artsen en verpleegkundigen, met hun ervaring en expertise op het gebied van de kindergeneeskunde, met eigen ogen waar dat het meisje leed. In het vaststellen of een behandeling medisch zinloos is, wordt verkend of er alternatieven zijn voor genezing, verbetering of – als dit niet haalbaar is – over alternatieven om het lijden te verlichten. Voor dit meisje hebben de behandelaren de alternatieven uitgebreid verkend. Daaruit volgde naar hun oordeel helaas dat er geen alternatieven waren. Doorbehandelen zou alleen het lijden van het meisje verlengen. Ook twee *second opinions* van artsen uit andere UMC's hebben blijkbaar geen alternatief opgeleverd om het lijden te verlichten.

Vraag 5

Wat gebeurt er als de ouders wel graag willen dat hun kind wordt doorbehandeld en het ziekenhuis dit medisch zinloos acht? Hoe zit dit Europeesrechtelijk, binnen het EVRM, voor wat betreft het recht op leven, en het recht op family life?

Antwoord 5

De voorzieningenrechter heeft in zijn uitspraak de botsende rechten en belangen tegen elkaar afgewogen. Enerzijds het recht op leven en het recht op *family life* uit het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden (EVRM) en anderzijds de verplichting van hulpverleners om bij hun werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen en daarbij te handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard en kwaliteitsstandaarden.⁵ In de uitspraak stelt de voorzieningenrechter dat het belang om te leven en het belang van *family life* in deze situatie minder zwaar wegen dan het belang van het ziekenhuis om in het belang van de patiënte te handelen. Daarbij stelt de voorzieningenrechter dat het doorgaan met medisch handelen voor dit meisje alleen verlenging van het lijden of verlenging van het stervensproces zou opleveren. De EVRM-rechten leiden volgens de voorzieningenrechter daarom niet tot de conclusie dat de beslissing van het ziekenhuis om de beademing van het meisje te beëindigen, verboden moet worden.

Vraag 6

Moeten de ouders uit de ouderlijke macht worden ontzet als ze geen toestemming geven de behandeling te staken?

Antwoord 6

Nee. Deze ouders bevonden zich in een hartverscheurende situatie en wilden gewoonweg datgene wat zij beschouwen als het beste voor hun dochtertje. Tegelijkertijd hadden de behandelaren voor de beëindiging van de beademing geen toestemming nodig van de ouders. Uiteraard kan een dergelijke beslissing niet plaatsvinden zonder dat de behandelaren de ouders hierover goed informeren.

Vraag 7

Klopt het dat een revalidatiekliniek het kind wil opnemen en verplegen? Valt het meewerken aan verplaatsing ook onder medisch zinloos handelen? Als een ziekenhuis wordt gevraagd om de behandeling op afstand in een revalidatiekliniek medisch te ondersteunen, kan dat los worden gezien van medisch zinloos handelen?

Antwoord 7

Ik heb begrepen dat revalidatiekliniek Adelante had aangegeven dat ze de verzorging van het meisje onder meerdere voorwaarden kon overnemen, waaronder:

- bij een incident of achteruitgang van het meisje zou zij direct terug overgenomen worden door het AZM; en

⁵ Artikel 7:453 van het Burgerlijk Wetboek (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) en artikelen 1 en 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg.

- de regiebehandeling zou bij het AZM blijven en vanuit het AZM zou het beleid worden bepaald met betrekking tot de medische zorg.

Verplaatsing van het meisje naar Adelante zou dus in feite alleen hebben betekend dat de medische zorg op een andere plek zou worden verricht. De artsen van het AZM zouden die medische zorg dan nog steeds zinloos hebben gevonden en niet in het belang van het meisje. Het aanbod van de revalidatiekliniek bood daarom geen oplossing.

Vraag 8

Bent u bekend met het antwoord van de voormalig Minister van VWS op de vraag over de opvang van extreem premature kinderen: «NVK geeft aan dat het medisch team de medische risico's en de mogelijke gevolgen kent. De ouders zijn het beste in staat om aan te geven wat voor hen de belangrijkste waarden zijn die moeten worden meegenomen bij het uiteindelijke besluit. De besluitvorming is geïndividualiseerd, dat wil zeggen maatwerk voor dit kind bij deze ouders.»⁶ Waarom is het hier niet gelukt om binnen de waarden van de ouders tot overeenstemming te komen in het belang van het kind?

Antwoord 8

Dit antwoord van voormalig Minister Dijkstra op vragen van de leden Bikker en Hertzberger over perinatale zorg is mij bekend.⁷ Bij perinatale zorg gaat het om het in leven houden en de intensieve zorg voor extreem vroeggeboren kinderen. Daar staat de vraag centraal of een behandeling *gestart* wordt bij een kind waarvan er nog een onvolledige rijping is van de organen. Omdat de uitkomst van een behandeling per individueel geval volledig onzeker is, weegt in zo'n situatie het oordeel van de ouders zwaar. Bij medisch zinloos handelen is de uitkomst van de behandeling wel duidelijk, op basis van zorgvuldige afweging van beschikbare informatie en feiten. Dan is het oordeel van de arts leidend, omdat die in die situatie tegen een begrenzing van de zorgplicht aanloopt, omdat medisch zinloos handelen in strijd is met de professionele standaard en kwaliteitsstandaarden. Kort gezegd: bij extreme prematuriteit gaat het om handelen onder grote onzekerheid; bij medisch zinloos handelen gaat het om het handelen wanneer een behandeling niets meer kan betekenen. Beslissingen over medische behandelingen worden genomen binnen een *shared decision making-proces*. Daarbij komen zorgverleners, patiënt en/of diens vertegenwoordigers samen tot een beslissing die bij de patiënt past. In dit geval kon niet overeenstemmend gehandeld worden met de wensen en waarden van de ouders, omdat zij de behandeling wilden voortzetten, maar de artsen deze medisch zinloos achten.

Vraag 9

Wanneer beslissen artsen tot een niet-reanimeren beleid en wat is de rol van de ouders hierin?

Antwoord 9

Patiënten of diens vertegenwoordigers beslissen zelf of zij wel of niet gereanimeerd willen worden. Een uitzondering daarop is als reanimeren naar het oordeel van de behandelend arts medisch zinloos is. In dat geval besluit de arts om de patiënt niet te reanimeren op medische gronden en is dat besluit leidend.⁸ Het streven is om in samenspraak met de patiënt te komen tot goed geïnformeerde besluitvorming.

In de kindergeneeskunde is dit niet anders. Er zijn twee situaties waarin een arts besluit tot niet-reanimeren bij een kind:

1. als dit de wens van arts én ouders is en men tot dit besluit is gekomen op basis van *shared-decision making*;
2. als er sprake is van medisch zinloos handelen en men het lijden niet wil verlengen of nieuw lijden wil toebrengen. In die situatie is het oordeel van de arts leidend en is dit een medische beslissing.

⁶ Aanhangsel Handelingen II, vergaderjaar 2023–2024, nr. 1441 (2024D13895). Antwoord van Minister Dijkstra (Medische Zorg) op vragen van de leden Bikker (ChristenUnie) en Hertzberger (Nieuw Sociaal Contract) aan de Minister voor Medische Zorg over perinatale zorg, p. 2.

⁷ Aanhangsel handelingen II 2023/24, nr. 1297.

⁸ Richtlijn Besluitvorming over reanimatie Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen.

Vraag 10

Hoe kijkt u in dit geval naar het marginaal toetsen door de rechter? Is het denkbaar en noodzakelijk dat in het geval van hoger beroep er integraler wordt getoetst?

Antwoord 10

Het is niet aan mij, als Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, om op de stoel van de rechter te zitten. Uiteraard kan een gerechtshof anders oordelen dan de voorzieningenrechter over de marginale toets.

Vraag 11

Moet het ziekenhuis in deze casus het hoger beroep van de ouders afwachten voordat ze de beademing beëindigen?

Antwoord 11

In een dergelijke casus kunnen ouders bij de voorzieningenrechter vorderen dat de kunstmatige beademing niet zal worden beëindigd gedurende hoger beroep. In deze casus hebben de ouders uiteindelijk geen hoger beroep ingesteld.