

## **Position paper Vereniging Ouders Kinderen en Kanker**

### **Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker**

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin in alle fasen. De VOKK is er niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. Onze bijna 4000 leden zijn gezinnen (ouders, kinderen, brussen), grootouders en survivors, ieder met een eigen verhaal. Omdat elk gezin een eigen visie op het toepassen van euthanasie zal hebben, zal de VOKK geen officieel standpunt namens haar leden innemen over het al dan niet wettelijk mogelijk maken van euthanasie bij kinderen. Tegelijkertijd weten wij dat er situaties zijn waarin kinderen zo ernstig lijden dat ouders mogelijkheden zoeken om het lijden niet te laten voortduren. Met dit position paper willen aan leden van de Vaste Kamercommissie Volksgezondheid enkele overwegingen meegeven die gebaseerd zijn op ervaringen van en onderzoek onder ouders van kinderen overleden aan kanker.

### **Euthanasie bij kinderen en de wetgeving**

Het ziekteverloop van ieder kind is anders. Bij diagnose is niet te voorspellen of het lijden zo ernstig en uitzichtloos zal worden dat euthanasie overwogen gaat worden. Zodra bekend is dat een kind niet beter kan worden, willen ouders weten hoe het nu verder zal gaan, of hun kind zal lijden en wat dan de mogelijkheden zijn. Een deel van hen zal ook vroegtijdig met de arts de mogelijkheden van euthanasie willen bespreken.

Ongeacht de inhoud van de wet is een eerste vereiste goede palliatieve zorg en adequate begeleiding van kind en ouders. Voor de VOKK houdt goede palliatieve zorg het volgende in: deskundige symptoombestrijding (met name pijn), goede psychosociale ondersteuning voor het hele gezin, een casemanager die vast aanspreekpunt voor de ouders is en die de zorg coördineert en ruimte om een waardig overlijden bespreekbaar te maken. De vraag om euthanasie kan soms simpelweg de vraag zijn: hoe kan ik regie houden/krijgen in deze laatste fase van het leven van mijn kind?

Of voor kinderen van 1-12 jaar een wetwijziging nodig is, is voor ons de vraag. Uit literatuur blijkt dat actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar zonder wetwijziging al mogelijk zou zijn met een beroep op de 'noodweerclausule' (1). De arts moet zich daarbij aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet houden.

---

<sup>1</sup> NVK, 'Beslissingen rond het levenseinde in de praktijk', Kinderarts en Samenleving, mei 2014.

Palliatieve sedatie (in slaap houden) wordt vaak genoemd als alternatief voor euthanasie. Dit kan alleen worden toegepast bij onbehandelbare symptomen en een levensverwachting van < 2 weken. Voor kinderen van 1-12 jaar die ondraaglijk lijden omdat zij onbehandelbare klachten hebben maar voor wie de levensverwachting > 2 weken is, is palliatieve sedatie niet mogelijk. Voor hen zou euthanasie wel een optie kunnen zijn.

Wanneer euthanasie bij kinderen van 1-12 jaar wettelijk mogelijk wordt, kunnen ouders de keuze als een zware verantwoordelijkheid ervaren. Zij moeten de arts immers toestemming geven het leven van hun kind actief te beëindigen. Dat kan een zware last zijn en soms ook blijven.

### **Knelpunten**

Het is aan ouders –maar ook behandelaars en andere betrokkenen- niet uit te leggen waarom de mogelijkheid tot euthanasie er wel is voor pasgeborenen en kinderen vanaf 12 jaar en niet voor kinderen tussen 1 en 12 jaar.

Moeten aanzien dat je kind ondraaglijk lijdt, is voor ouders een zware last. Ook kunnen kiezen voor actieve levensbeëindiging bij je kind is zwaar.

### **Zijn kinderen van 1-12 jaar wilsbekwaam en in staat te besluiten over actieve levensbeëindiging?**

Niemand kan hierop een eenduidig antwoord geven. Het zal per kind en ouders verschillen. Wel zijn er overwegingen die wij graag meegeven:

- Het uitgangspunt is altijd dat het belang van het kind voorop staat en blijft staan.
- De ervaring is dat veel kinderen met een levensbedreigende ziekte sneller volwassen worden dan leeftijdgenootjes. Zij kunnen eerder weloverwogen beslissingen over ingrijpende zaken nemen, zeker als zij daarbij goed worden begeleid door hun ouders en zorgverleners.
- Ouders kennen hun kind het beste en kunnen goed inschatten of hun kind in staat is de situatie te bevatten en een weloverwogen keuze te maken. Het is wenselijk dat ouders daarbij ondersteund worden door deskundige zorgverleners.
- Per situatie moet bekeken worden of het kind in staat is de consequenties van zijn keuze te overzien.
- Wij raden verder onderzoek aan naar keuzes door kinderen over het levenseinde en hun wilsbekwaamheid<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Zoals het onderzoek van dr. Irma Hein, kinder- en jeugdpsychiater in het AMC, die een interviewmethode ontwikkelde om wilsbekwaamheid bij kinderen te toetsen in het kader van beslissingen rond het deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. <https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Agenda/Overzicht/Evenementen-overzicht/Kinderen-op-jongere-leeftijd-wilsbekwaam.htm>