

## Inhoudsopgave

<b>Thema Ethische kwesties rond kinderen</b>		
Inleiding	2	Toestemming vragen en geven voor deelname aan klinisch wetenschappelijk onderzoek in de kindergeneeskunde 15
<i>Joke de Witte</i>		<i>Eric Vermeulen en Martin Offringa</i>
Genitale verminking van meisjes in Nederland	3	Het Groningse protocol 18
<i>Carla Bal</i>		<i>Els Maeckelberghe</i>
Jongensbesnijdenis	5	
<i>Wim Dekkers en Cor Hoffer</i>		
Jeugtopsport – een verkenning	7	<b>Algemeen</b>
<i>Paul Sollie</i>		Overheidsbeleid inzake bio-ethiek (VWS) 20
‘Dikke mensen zijn gezellig’, maar wat als het te gezellig wordt?	10	<i>Irene Keizer</i>
<i>Franck Meijboom</i>		Werkconferentie Moreel Beraad 20
Vaccinatie-angst en angst voor infectieziekten	12	<i>Bert Molewijk</i>
<i>Mariëtte van den Hoven</i>		
Een eigen invulling van het belang van het kind	13	<b>Uit de Vereniging</b>
<i>Martine de Vries</i>		Werksymposium over ethiekonderwijs 22

## Van de Redactie

Als peuters niezen terwijl ze chips eten, lijkt het net of ze exploderen. Dit spectaculaire effect wordt nog versterkt doordat kinderen – althans de mijne – de neiging hebben chips niet een voor een, maar met handenvol tegelijk naar binnen te werken. Kan het zijn dat de smaakpapillen van peuters nog onvolgroeid zijn, waardoor alleen massale stimulatie enig smaakeffect teweeg brengt? Of is het de angst voor de grijpgrage handen van grote broer? Maar genoeg over kinderen! Dit hele nummer van de Nieuwsbrief is al gewijd aan ethische kwesties rond kinderen, dus laat ik het hier beperkt houden.

De NVBe heeft een nieuwe voorzitter en de wereld zal het weten! U weet het misschien niet, maar veel ethici geven tegenwoordig ‘ethiek’ (al dan niet verhuuld in de allesomvattende term ‘academische vorming’) aan geneeskundestudenten, toekomstige verpleegkundigen en andere werkers in de gezond-

heidszorg. Misschien niet helemaal waar ethici voor opgeleid zijn, maar wel mooi en belangrijk werk. Het is alleen soms wat eenzaam aan die medische faculteiten en HBO-V’s. Want met welke methode breng je een toekomstige dokter aan het verstand dat enige reflectieve vermogens misschien toch wel eens van pas kunnen komen? Daarom is het zo mooi dat de NVBe op 26 mei in Utrecht een bijeenkomst organiseert waar alle docenten ethiek welkom zijn om ervaringen uit te wisselen en misschien een heel klein beetje troost bij elkaar te zoeken. Wilt u weten hoe het uw collega-docenten vergaat op andere plaatsen, meld u dan aan op [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl)!

*Gert van Dijk*

NB Uiterste inleverdatum voor uw bijdragen, al dan niet over het thema ‘Lucht uw hart! Schrijf wat u altijd al eens over een bepaald bio-ethisch thema wilde schrijven, maar niet deed omdat u genuanceerd moest zijn’ is

16 mei 2005

---

--

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

### Inleiding

In de loop der jaren heeft de redactie aandacht besteed aan een hele reeks thema's. Voorzover deze thema's direct betrekking hadden op mensen – denk aan thema's als geslachtskeuze, nieuwe morele vragen rond het levenseinde, ethiek van technologisch ingrijpen in de psyche of nieuwe ethische vragen rond wetenschappelijk onderzoek met mensen – hadden de bijdragen vaak een 'algemeen' karakter. Ze gingen over de zorgvuldigheidseisen bij euthanasie, de toetsing van medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen, de betekenis van technologisch ingrijpen in de psyche voor onze authenticiteit. De artikelen gingen ook vooral over (de rol van) volwassenen. Kinderen kwamen heel af en toe aan bod. Kinderen zijn echter geen volwassenen. Wat voor volwassen geldt, geldt niet altijd zonder meer ook voor kinderen.

De redactie vond het daarom de hoogste tijd om eens een themanummer aan ethische kwesties rond kinderen wijden.

Een eerste kwestie is de besnijdenis, zowel van meisjes als van jongens. Lange tijd was de besnijdenis van meisjes iets dat zich voordeed in donker Afrika. Met de immigratie van mensen uit Afrika naar Nederland in de jaren negentig, werd ook Nederland zelf (vooral artsen) geconfronteerd met het fenomeen meisjesbesnijdenis.

Meisjesbesnijdenis is een vorm van genitale verminking die niet toegestaan is in Nederland. De ingreep is in strijd met het recht op lichamelijke integriteit van het meisje. Maar hoe kun je voorkomen dat meisjesbesnijdenis plaatsvindt? In maart 2005 brengt de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) daarover een advies uit. Carla Bal schetst de historische context van dat advies.

Wim Dekkers en Cor Hoffer belichten de besnijdenis van jongens. Religieuze besnijdenis van jongens wordt in Nederland algemeen geaccepteerd. Toch bestaat er ook een spanning tussen de praktijk en het beleid. Er is binnen de Nederlandse wetgeving ruimte voor de eigen levensbeschouwelijke identiteit van burgers, maar tegelijkertijd gelden er beperkingen ten aanzien van bepaalde gebruiken, zoals jongensbesnijdenis. Aan de hand van een casus laten Dekkers en Hoffer zien hoe ook bij jongensbesnijdenis een beroep gedaan kan worden op het idee van lichamelijke integriteit. Tegelijkertijd wordt duidelijk dat de betekenis van het begrip lichamelijke integriteit minder eenduidig is dan wel gedacht wordt. Met het voorbeeld van de veelvoorkomende jongensbesnijdenis in de Verenigde Staten

illustreer zij hoe een besnijdenis, die oorspronkelijk om medische redenen uitgevoerd werd, tot een culturele norm kan worden.

Een tweede kwestie is de jeugdtopsport. Het is heel gezond voor kinderen om te sporten. Sport kan ook bijdragen aan de morele en sociale ontwikkeling van het kind. Bij de beoefening van jeugdtopsport zijn vanuit de ethiek echter toch wel enkele vraagtekens te plaatsen. In zijn bijdrage gaat Paul Solli in op de aspecten van lichamelijke en geestelijke schade bij het kind en de gevolgen van de geïsoleerde omgeving van de jeugdtopsporter. Precies de belangrijke fasen van lichamelijke en geestelijke ontwikkeling van het kind (de pubertijd) zijn ook de fasen waarin het kind zijn topsport beoefent. In deze fasen is het kind lichamelijk en geestelijk kwetsbaar. Het risico op blessures (zowel lichamelijk als geestelijk) is groot. Topsport is verder een 'a-sociaal' beroep. Het leven staat volledig in dienst van de topsport. Dat betekent onder meer een beperking van het toekomstperspectief van het kind. Aandacht voor de gevolgen van topsport is daarom van groot belang. Een apart punt daarbij is nog de rol van de ouders en hun verantwoordelijkheid voor het belang van hun kind.

De verantwoordelijkheid van de ouders voor hun kind is het centrale punt bij de derde kwestie: kinderen en overgewicht. Franck Meijboom onderzoekt welke verantwoordelijkheid ouders precies hebben bij de bestrijding van overgewicht van hun kinderen. Het is duidelijk dat ouders een verantwoordelijkheid hebben voor het dieet van hun kinderen. Hoever die verantwoordelijkheid strekt is daarmee echter nog niet gezegd. Er zijn meer partijen met verantwoordelijkheid (producenten, school, overheid). Die gedeelde verantwoordelijkheid brengt het gevaar met zich dat de verschillende partijen de primaire verantwoordelijkheid vooral bij een van de andere partijen leggen. Meijboom is van oordeel dat ouders deze situatie kunnen doorbreken door hun verantwoordelijkheid te nemen. Dat zal ook de andere partijen in staat stellen hun verantwoordelijkheid in te vullen. Daarmee is nog geen antwoord op de vraag wat de verantwoordelijkheid van de ouders inhoudt. Het antwoord op die vraag is in ieder geval geen checklist met wat je wel en niet moet doen.

Ook de column van Mariëtte van den Hoven gaat in op de rol van ouders. Zij schetst de reactie van een aantal ouders op het onderwerp 'innten van kinde-

ren' tijdens een feestje en plaatst daarbij een kritische kanttekening.

Na deze bijdragen volgen enkele ethische kwesties, die geschaard kunnen worden onder het kopje 'besluitvorming rond (behandeling van) kinderen binnen de geneeskunde'.

Martine de Vries beschrijft de besluitvorming in de kinderoncologie. Een punt van aandacht en mogelijk conflict is 'het belang van het kind'. Een ander punt is de rol van ouders in het besluitvormingsproces.

Hoewel het toestemmingsvereiste algemeen geaccepteerd (en wettelijk voorgeschreven is), is de arts-patiënt relatie niet gelijkwaardig. Als de diagnose gesteld is en de behandeling van het kind begint, zijn ouders en kind vaak volledig overrompeld. De beslissing wordt door ouders en kind aan de artsen gelaten. De invulling van het belang van het kind is op dat moment: overleven. Later in de behandeling kunnen de ouders en het kind een eigen rol opeisen in de besluitvorming en een eigen invulling gaan geven aan het belang van het kind. Het is noodzakelijk dat artsen hiervoor openstaan.

Eric Vermeulen en Martin Offringa pleiten voor onderzoek naar de procedure van toestemming vragen voor de deelname van kinderen aan wetenschappelijk onderzoek. Het blijkt dat van veel geneesmiddelen, die aan kinderen worden toegediend, niet onderzocht is wat de juiste indicatie, dosis, veiligheid en effectiviteit bij kinderen is. Om die informatie te krijgen is medisch wetenschappelijk onderzoek bij kinderen nodig. Wetenschappelijk

onderzoek met personen is niet mogelijk zonder de geïnformeerde toestemming van die personen. Het verkrijgen van toestemming voor klinisch wetenschappelijk onderzoek met kinderen blijkt extra gecompliceerd. Vandaar dat Vermeulen en Offringa aandacht vragen voor de procedure van toestemming en de rol daarbij van artsen (verpleegkundigen), ouders en kinderen en voor de verhouding tussen het eigen belang van het kind en het collectieve belang.

Het Gronings protocol over actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met ernstige aandoeningen heeft wereldwijd veel stof doen opwaaien. Els Maeckelberghe zet uiteen welke plaats het Gronings protocol binnen de Nederlandse discussie heeft. Het komt tenslotte niet zomaar uit de lucht vallen. In haar bijdrage geeft zij verder aan om welke patiëntjes het gaat, wat het doel is van het Gronings protocol en wat het protocol wel en niet levert.

De auteurs van de bijdragen zijn allemaal volwassenen en degenen die in ieder geval verantwoordelijkheid dragen of een rol in de besluitvorming toebedeeld krijgen zijn ook (voornamelijk) volwassenen. Het leek de redactie een goed idee om ook een aantal (van hun eigen) kinderen naar hun mening te vragen over sommige ethische kwesties. De uitspraken van de kinderen zijn bij het betreffende artikel geplaatst.

*Joke de Witte*

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

# Genitale verminking van meisjes in Nederland

Aanloop naar het komende RVZ advies  
Carla Bal

Op 23 maart 2005 zal de Raad voor de Volksgezondheid en de Zorg (RVZ) een adviesrapport uitbrengen over de aanpak van vrouwelijke genitale verminking (VGV) bij in Nederland wonende meisjes. Daartoe is de commissie FGM (Female Genital Mutilation) in het leven geroepen. Zij zal ook tot een reële schatting proberen te komen van de aantallen meisjes die erdoor bedreigd worden. Wat is er in de aanloop naar het rapport al over te vertellen, en wat is de historische context?

Het is een wijdverbreid misverstand dat meisjesbesnijdenis een Islamitisch gebruik zou zijn. Er zijn Egyptische mummies van besneden vrouwen gevonden, daterend van 2.000 jaar voor Christus, dus van 2.700 jaar vóór de openbaring door de profeet Mohammed. Verder zijn er Islamitische landen waar meisjesbesnijdenis totaal onbekend is, zoals Marokko. Ten derde zijn er ook Christelijke bevolkingsgroepen, zoals Eritreërs, die meisjes besnijden. Ten

vierde komt in de Koran het thema meisjesbesnijdenis niet voor. In een niet-geautoriseerde versie van de *hadith* (op overlevering gebaseerde toepassingsgeschriften) schijnt het thema wel voor te komen. Maar daar staat iets in deze geest: "Besnijd vrouwen niet! Het is niet goed! Maar als u het niet laten kunt, beperk u dan tot de sunna" (een incisie in de clitoris, een relatief bescheiden ingreep). Dat de praktijk van VGV veel ouder en wijder verbreid is dan de Islam,

niet algemeen is onder Islamieten en dat hun heilige boek het niet voorschrijft laat onverlet dat mensen kunnen menen dat hun godsdienst het hun oplegt. Maar het is dus een zeer oude manier van omgaan met vrouwelijke seksualiteit, veel ouder dan christendom en Islam.

Vóór de jaren negentig van de twintigste eeuw was VGV iets wat zich voornamelijk in donker Afrika afspeelde. We wisten ervan, maar wat konden we eraan doen? De Egyptische arts en schrijfster Na'awal Sadaawi, halverwege de jaren zeventig op tournee in Nederland, vroeg dringend om onze hulp en steun voor Afrikaanse Niet-Gouvernementele Organisaties (NGO's) die zich inspanden om het gebruik uit te bannen of op zijn minst verboden te krijgen. Tegelijkertijd drukte ze ons op het hart uitsluitend aan te sluiten bij lokale initiatieven, anders zouden we heel gemakkelijk overkomen als Westerse bemoeial die zichzelf superieur vinden.

Toen begin jaren negentig in groten getale Somaliërs naar Nederland kwamen vanwege de burgeroorlog in hun land, werd het opeens ook ons probleem. Somaliërs praktiseren de meest ingrijpende vorm van VGV, de zogenoemde faraonische besnijdenis. Deze vorm van besnijdenis bestaat uit het uitsnijden van de clitoris en de kleine labia, en het opruwen en vervolgens aan elkaar naaien van de grote labia, zodanig dat de opening van de vagina nog net menstruatiesbloed kan laten passeren, maar verder niets. Het was vooral de medische stand – huisartsen, gynaecologen en urologen – die geconfronteerd werd met de gevolgen van deze VGV-praktijk. In 1992 verscheen op verzoek van het ministerie van WVC het rapport *'s Lands wijs 's lands eer?* opgesteld door I. Haaijer en K. Bartels. Zij stelden voor om bij meisjes van wie de ouders wilden dat ze besneden werden, in een ziekenhuis door een arts een sunna te laten maken. De auteurs hoopten dat de ouders dan af zouden zien van faraonische besnijdenis. Dit voorstel werd door niemand overgenomen. Geen enkele arts mag meewerken aan welke vorm van vrouwelijke genitale verminking dan ook. De KNMG, de Vereniging voor Gynaecologie en Obstetrie en de minister zelf, iedereen vond het een onzalig voorstel. Impliciet beschouwden de goedbedoelende bedenkers immers het grondrecht van kinderen op hun lichamelijke integriteit als iets dat voorwerp van onderhandeling zou kunnen zijn.

In de jaren negentig nam de immigratie fors toe. Ook andere volkeren kwamen naar Nederland. Eritreërs, Egyptenaren, Soedanezen, Nigerianen, Ethiopiërs, het zijn allemaal volkeren waar 90 % of meer van de meisjes VGV ondergaan. Het gerucht ging dat men dochters tijdens vakanties in het land van oorsprong liet besnijden, omdat het in Nederland verboden is.

Zo zouden in Nederland wonende meisjes niet veilig zijn, terwijl onze grondwet ieders lichamelijke integriteit waarborgt. Daarom gaf het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit opdracht strategieën ter voorkoming van besnijdenis bij meisjes te inventariseren en te formuleren.

Dat is gebeurd. In oktober 2003 verscheen het rapport *Strategieën ter voorkoming van besnijdenis van meisjes. Inventarisatie en aanbevelingen* van A. Van der Kwaak, E. Bartels, F. De Vries en S. Meuwese. Zij bevelen aan om geen apart delict 'meisjesbesnijdenis' op te nemen in het Wetboek van Strafvordering, maar het te beschouwen als een zware vorm van kindermishandeling, gradatie g, op een schaal van a t/m g. Verder wijzen zij op de bemoeilijking van vervolging door de vereiste van dubbele strafbaarstelling. Een delict is in Nederland enkel strafbaar als het ook strafbaar is in het land waar het gepleegd is. Dat maakte het voor Somaliërs dus mogelijk om tijdens vakanties in hun land hun dochtertjes te laten verminken. Inmiddels heeft minister Donner deze vereiste voor VGV laten vervallen. Ook je dochter laten besnijden in een ander land waar VGV niet strafbaar is, is nu in Nederland strafbaar. De juridische kant vindt de onderzoeksgroep overigens niet het allerbelangrijkste. Ze pleit vooral voor optimale voorlichting aan de migrantengroepen, met kennis van de zelfopvattingen van de mensen. Een belangrijk element daarin kan bijvoorbeeld zijn dat je mensen vertelt dat de Koran het niet aanbeveelt. Tot slot pleit de groep voor institutionalisering en coördinatie van personen en instanties die zich met preventie van vrouwelijke genitale verminking bezighouden.

Hoe nu verder? Wat te doen met de aanbevelingen uit *Strategieën ter voorkoming van besnijdenis van meisjes*? De VVD pleitte ervoor schoolartsen systematisch bij meisjes uit risicogroepen te laten verifiëren of hun lichamelijke integriteit nog intact is. "Ja, maar," zeiden PvdA-politici, "zou dat geen discriminatie zijn?" "En is zo'n controle door schoolartsen zelf geen schending van de lichamelijke integriteit?" vroeg mevrouw Sterk van het CDA zich af. Om op deze en dit soort vragen antwoord te vinden is dus de RVZ-commissie in het leven geroepen, die in maart advies gaat uitbrengen. De bedoeling is meisjes die onder onze grondwet vallen, daadwerkelijk te beschermen.

Wordt vervolgd

Literatuur

Bartels, K. en Haaier, I. (1992) *'s Lands wijs, 's lands eer? Vrouwenbesnijdenis en Somalische vrouwen in Nederland*. Rijswijk: Centrum voor Gezondheidszorg Vluchtelingen.

Kwaak A. van der, Bartels, E., Vries, F. de en Meuwese, S. (2003) *Strategieën ter voorkoming van besnijdenis bij meisjes. Inventarisatie en aanbevelingen*. Amsterdam: Vrije Universiteit, VU medisch centrum.

### Uitspraak

“Ik kan me niet goed indenken wat het is om (faraonisch) besneden te zijn. Het lijkt me vreselijk. Ik snap niet dat meisjes zoiets wordt aangedaan.”

Sonja (14 jaar)

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

### Jongensbesnijdenis

Wim Dekkers en Cor Hoffer

Besnijdenis van jongens is een fascinerend fenomeen en in meerdere opzichten een precair onderwerp. Het betreft een gevoelig lichaamsdeel en raakt aan fundamentele grondovertuigingen van religieuze, theologische en filosofische aard. In de media treft men geregeld pleidooien voor of tegen jongensbesnijdenis aan. Eind 2004 is de discussie weer eens aangescherpt, onder anderen door Hirsi Ali, toen zij opperde deze ingreep zonder medische indicatie strafbaar te stellen. Dit voorstel ontlokte felle reacties uit islamitische en joodse hoek.

#### Religieuze besnijdenis

Religieuze besnijdenis van jongens wordt in Nederland algemeen geaccepteerd. Het respect voor de vrije keuze van godsdienst en de religieuze zingeving aan deze ingreep legitimeren deze praktijk. Toch wordt ten aanzien van deze praktijk een ambivalente houding aangenomen. In een voornamelijk door christendom en liberalisme gevormde Nederlandse cultuur blijkt de institutionalisering van een rituele handeling als de religieuze besnijdenis van jongens aanleiding te kunnen geven tot spanningen in de praktijk en het beleid. Enerzijds laat de Nederlandse wetgeving ruimte voor de culturele en levensbeschouwelijke diversiteit en identiteit van de burgers, anderzijds is zij beperkend ten aanzien van de mogelijkheden van het praktiseren van bepaalde gebruiken, waaronder jongensbesnijdenis. In het geding is de vraag in hoeverre religieuze en culturele minderheden binnen de Nederlandse samenleving niet alleen in de privé-sfeer maar ook in de publieke sfeer naar eigen inzichten mogen leven en handelen.

Eind 1996 kreeg de rechtbank in Groningen een ingewikkelde kwestie te beoordelen. De vader van een jongetje van een half jaar oud vroeg de rechter in een kort geding de moeder te verbieden het kind te laten besnijden. De moeder was moslim en was van mening dat de islam besnijdenis voorschrijft. De vader was hindoe en maakte op grond van zijn geloof bezwaar tegen besnijdenis. Volgens hem was

besnijdenis een aantasting van de lichamelijke integriteit en de godsdienstvrijheid van het kind, en zou het alleen daarom al verboden moeten worden. De ouders waren het er vooral over oneens in welk geloof hun kind moest worden grootgebracht. De moeder wilde een islamitische opvoeding en de vader wilde dat het kind zowel met de islam als het hindoeïsme zou opgroeien, zodat het later zelf zou kunnen kiezen. De besnijdenis vormde het eerste struikelblok, als voor waarde voor een islamitische opvoeding (volgens de moeder), die echter een toekomst als hindoe onmogelijk zou maken, omdat een besnedenene geen volwaardig hindoe kan zijn (volgens de vader).

De vader in deze casus beriep zich niet alleen op zijn eigen geloofsovertuiging, maar tevens op de idee van lichamelijke integriteit. In een intercultureel conflict als meisjesbesnijdenis speelt de notie van de integriteit van het lichaam een prominente rol, maar ook bij een geaccepteerde praktijk als religieuze jongensbesnijdenis is de integriteit van het lichaam zichtbaar in het geding. In het jodendom, christendom en de islam vertegenwoordigt de integriteit van het lichaam een belangrijke waarde. Verondersteld wordt dat het menselijk lichaam een morele waarde vertegenwoordigt die niet zonder meer kan worden afgeleid van de waardering door de persoon die bij dat lichaam hoort.

De kwestie is of en op welke gronden religieuze besnijdenis van jongens als een laakbare aantasting van de lichamelijke integriteit moet worden beschouwd. Jongensbesnijdenis wordt door joden en moslims ook wel gezien als een teken van integriteit, omdat het bijvoorbeeld hygiënische problemen voorkomt. Geschiedenis, traditie en cultuur in aanmerking genomen ligt het dus niet zonder meer voor de hand de religieuze besnijdenis van jongens te kwalificeren als een laakbare schending van de lichamelijke integriteit, en te bekritisieren omwille van de bescherming van het kind. Voor betrokkenen is besnijdenis een positief gewaardeerde lichamelijke onderscheiding, een lijfelijk ereteken, aangebracht om bestwil van het kind. Dit punt wordt wel eens over het hoofd gezien in pleidooien tegen religieuze jongensbesnijdenis.

Deze discussie geeft ook aan dat de in de Nederlandse Grondwet verankerde bescherming van de lichamelijke integriteit voor verschillende uitleg vatbaar is. De notie 'lichamelijke integriteit' blijkt minder neutraal dan verondersteld. Afhankelijk van levensbeschouwelijke visies kan de inhoud van het concept variëren.

Het Nederlandse debat over religieuze jongensbesnijdenis betreft niet zozeer de vraag of de ingreep wel of niet is toegestaan, maar eerder vragen als 'onder welke condities' en 'door wie'. De religieuze en culturele 'botsing' van normen en waarden die samenhangen met jongensbesnijdenis blijken voornamelijk problemen 'in de marge' te zijn. Artsen kunnen zich voor een moreel dilemma zien geplaatst wanneer hen wordt gevraagd een besnijdenis uit te voeren zonder medische indicatie.

Actueel is ook de kwestie of religieuze besnijdenissen, uitgevoerd door artsen, mogen worden vergoed door middel van een ziektekostenverzekering. In 2002 zijn besnijdenissen op religieuze gronden uit het ziekenfondspakket geschrapt. Omdat artsen religieuze circumcisies onder de noemer van 'medisch noodzakelijke ingreep' bleven declareren heeft minister Hoogervorst per 1 januari 2005 alle besnijdenissen uit het ziekenfondspakket geschrapt. Voor medisch noodzakelijke circumcisies noemde de minister als alternatief een verwijdingsplastiek, die wel in het ziekenfondspakket is gebleven. Dit besluit is weer bekritisieerd door de Nederlandse Vereniging voor Urologie, omdat de verwijdingsplastiek niet in alle gevallen een alternatief is voor circumcisie. Bovendien acht zij het een plicht van de Nederlandse samenleving om religieuze jongensbesnijdenissen medisch verantwoord te laten plaatsvinden.

### Medische of culturele besnijdenis?

Wat jongensbesnijdenis om medische redenen betreft zijn de Verenigde Staten uniek in de wereld.

Hoewel exacte cijfers ontbreken, schat men dat in de Verenigde Staten ongeveer 60 % van de pasgeboren jongens wordt besneden om niet-religieuze redenen. De opkomst van jongensbesnijdenis aan het eind van de negentiende eeuw in de Verenigde Staten stond in het teken van de toenemende medicalisering van het dagelijkse leven. Artsen gingen de voorhuid associëren met risicofactoren voor ziekten. De onbesneden penis werd meer en meer gezien als een bron van besmetting, vooral van seksueel overdraagbare aandoeningen. Besneden zijn werd het symbool voor hygiënisch, gezond, ontwikkeld en progressief zijn, volgens sommigen zelfs een teken van oprechtheid en morele superioriteit. Onbesneden zijn stond voor onwetendheid, verwaarlozing, onreinheid en armoede. Pas vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw werden er in toenemende mate door artsen en leken kritische vraagtekens gezet bij de zinvolheid van dit gebruik.

De huidige wetenschappelijke stand van zaken ten aanzien van de vraag of jongensbesnijdenis positieve medische effecten heeft, kan als volgt worden samengevat. (1) De medische voordelen van neonatale besnijdenis zijn methodologisch gezien moeilijk vast te stellen. (2) Er zijn nauwelijks harde aanwijzingen voor een verlaagd risico op bepaalde aandoeningen. (3) Een mogelijk minimaal voordeel van besnijdenis weegt niet op tegen de nadelen. (4) Indien de medische voordelen wel tegen de nadelen zouden opwegen, is het nog maar de vraag of neonatale besnijdenis op grote schaal zou moeten worden toegepast. Dan zou er (opnieuw) een afweging moeten plaatsvinden tussen de positieve balans wat de medische voor- en nadelen betreft enerzijds en de integriteit van het lichaam anderzijds.

Dit roept de vraag op waarom in een ontwikkeld land als de Verenigde Staten in een tijd waarin de idee van Evidence Based Medicine wereldwijd gemeengoed is geworden neonatale besnijdenis om medisch-preventieve redenen nog steeds voorkomt. Het antwoord moet worden gegeven in psychologische en sociaal-culturele termen. Neonatale besnijdenis wordt bijvoorbeeld wel beschouwd als een voorbeeld van een eerherstel (re-enactment) van het trauma van de eigen besnijdenis. Besnijdenis wordt meer gepropageerd door oudere, mannelijke en besneden artsen dan door jongere, vrouwelijke of onbesneden collega's. Kiezen voor besnijdenis is een serieuze zaak. Na de keuze voor besnijdenis is men veelal geneigd deze keuze positief te waarderen en eventuele alternatieven onder te waarderen. Dit betekent dat de eigen overtuigingen worden aangepast aan de eigen ervaring en de bestaande praktijk.

Een voorbeeld van een dergelijk psychologisch mechanisme is de volgende casus. Een ouderstel uit de Verenigde Staten heeft al een zoon van drie jaar die onmiddellijk na de geboorte is besneden. De vader is ook besneden. De ouders zijn echter onder de indruk geraakt van de argumenten en overtuigingen van de anti-besnijdenisbeweging. Wanneer een tweede zoon wordt geboren staan zij voor een moeilijke keuze. Het liefst zouden zij hem niet laten besnijden. Uiteindelijk hebben zij het toch laten doen, omdat er – in hun eigen bewoordingen – anders twee soorten jongens in één en hetzelfde gezin zouden opgroeien. Hoe zouden zij dat moeten uitleggen aan hun kinderen? Zouden zij zelf dan niet ‘op twee benen hinken’?

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat besneden zijn in de Verenigde Staten de culturele standaard is geworden. Daarvan afwijken is niet gemakkelijk. Het merendeel van de artsen in de Verenigde Staten heeft nooit een penis met een voorhuid gezien. Zij zeggen dat zij besnijden omdat ouders daar om vragen, maar ouders zeggen hun zonen te laten besnijden omdat artsen dat nu eenmaal praktiseren. Neonatale besnijdenis is een sociaal-cultureel ritueel geworden met een kleine medische kern, die niet of nauwelijks relevant is. Een ingreep die aanvankelijk om medische redenen werd uitgevoerd is veranderd in een cultureel bepaalde norm.

### Besluit

Grofweg kunnen vier motieven om jongens te besnijden worden onderscheiden. Ten eerste zijn dat medisch-therapeutische indicaties, zoals een voorhuidvernaauwing of een ontsteking van de eikel. Ten tweede worden jongens besneden om hygiënische

en medisch-preventieve motieven. Ten derde worden jongens besneden om religieuze redenen. Voor joden is besnijdenis een teken van het verbond tussen God en Abraham. In de islam is besnijdenis gebaseerd op *sunnah*, de profetische traditie. Ten vierde zijn er culturele (niet specifiek religieuze motieven) om te besnijden. Het kan hierbij gaan om een initiatieritueel, een ‘rite de passage’, of een vruchtbaarheidsritueel. De indeling in deze vier motieven is schematisch. De zogenoemde medische motieven blijken evenzeer cultureel bepaald te zijn. Er is geen tegenstelling tussen een ‘neutrale’ medische benadering enerzijds en een daarmee eventueel conflicterende maatschappelijke, culturele en levensbeschouwelijke benadering anderzijds.

Waarschijnlijk berust de acceptatie van neonatale besnijdenis bij jongens op het feit dat de religieuze basislegitimatie, die men in het christelijk beïnvloede deel van Europa en in de christelijke cultuur van de Verenigde Staten niet deelt, wordt vervangen door een quasi-medische legitimatie en door een betekenisgeving die met culturele codes en percepties samenhangt. De routinematige neonatale besnijdenis op medische gronden blijft echter een merkwaardig fenomeen voor Europeanen.

*Dr. Wim Dekkers is Universitair Hoofddocent Filosofie van de Geneeskunde, Afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, UMC St. Radboud, Nijmegen.*

*Dr. Cor Hoffer is cultureel antropoloog, socioloog en beleidsmedewerker intercultuur bij de GGZ Groep Europort in Rotterdam.*

### Uitspraak

“Bij mij was er een Turks vriendje in de klas bij wie dat gedaan is. Hij is toen een dag niet naar school geweest. Heel irritant.”

Wat vind jij daar nu van?

“Heel irritant. Het lijkt mij niet zo leuk. Het is een deel van je lichaam en dat wil je niet weg hebben. Ook al doet het misschien niet zo’n pijn. Ik vind het idee irritant.”

Paul (8 jaar)

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

### Jeugdtopsport – een verkenning

Paul Sollie

Our philosophy precedes from the belief that sport is an inalienable part of the educational process...  
*Juan Antonio Samaranch (voormalig voorzitter IOC)*



Topturnster Svetlana Vasilievna Khorkina was op zeer jonge leeftijd wereld-, Europees en Olympisch kampioen. Met 14 jaar is kunstschaatsster Tara Lipinski de jongste Olympisch kampioen ooit. Magnus Øen Carlsen haalde als een van de jongste schakers ooit, op 14-jarige leeftijd, de internationale grootmeestertitel. De tennisspeelsters Martina Hingis en Serena en Venus Williams werden tennisprofessional op 14-jarige leeftijd en hebben vele *Grand Slams* gewonnen. De overeenkomst tussen de genoemde sporters is dat zij op zeer jonge leeftijd tot de besten ter wereld behoorden.

Over het algemeen denken we bij een wereldkampioen of Olympisch kampioen aan volwassen topsporters. Sportdisciplines als atletiek, judo, voetbal en wielrennen vergen van sporters om op topniveau te kunnen presteren een bepaalde fysieke en mentale gesteldheid die we niet bij kinderen aantreffen. Zo is het niet verwonderlijk dat de gemiddelde leeftijd van de winnaars in de wielervedstrijd rond de 30 jaar ligt. Bepaalde sporten als turnen en kunstschaatsen worden echter gedomineerd door zeer jeugdige sporters, kinderen. De reden van de dominantie door zeer jonge sporters ligt in de aard van deze sporten en de fysiologische kenmerken van kinderen. Deze sporten vereisen een zeer grote mate van souplesse, flexibiliteit en lenigheid, die juist bij onvolgroeide kinderen is te vinden. Het onvolgroeide jeugdige lichaam biedt daarom de beste mogelijkheden tot het bereiken van de interne doelen van die sporten, iets waartoe het volgroeide volwassen lichaam minder goed in staat is. In de afgelopen jaren zijn in de sportethiek vragen betreffende jeugdtopsport onderbelicht gebleven (Grupe, 2001). Echter het groeiend aantal kinderen participierend in topsport heeft de sportethiek niet onberoerd gelaten. Het IOC heeft vorig jaar het onderzoek naar jeugd(top)sport een goede impuls gegeven door het Olympisch jaar 2004 te dopen tot het *Jaar van Opvoeding door Sport*. De groeiende aandacht voor jeugdtopsport is terecht, omdat deze specifieke vorm van de sportpraktijk allerlei (morele) vragen oproept. Zijn kinderen fysiek en geestelijk in staat om topsport te bedrijven op zeer jonge leeftijd? Wat zijn de sociaal-economische, psychische en lichamelijke consequenties van topsport? Nederland kent een verbod op kinderarbeid; hoe is dit gerelateerd aan jeugdtopsport? Hebben kinderen een eigen keuze tot topsportparticipatie? Vindt deze keuze plaats onder dwang van ouders en derden (scout, trainer of club)? Op grond van welke argumenten wordt ingestemd met topsport? Kunnen kinderen in vrijheid beslissen om te stoppen? Het welzijn van kinderen en de relatie van kinderen met de ouders en derden zijn aspecten van jeugdtopsport die in dit verkennende artikel kort belicht worden.

### Excessen

Sport kan een instrument zijn voor zowel morele opvoeding als lichamelijke ontwikkeling. Deze elementen vormden voor Pierre de Coubertin (1863-1937) de basis voor zijn sportideologie, het *Olym-*

*pisme*. De Franse grondlegger van de moderne Olympische Spelen was geïnspireerd door de Engelse schoolreformatie, waarbij sport gezien werd als een instrument voor morele opvoeding – het idee van *Muscular Christianity*. Dit idee weerspiegelde de centrale gedachte van de Verlichting, het geloof in de vooruitgang, wat niet alleen de morele vorming van individuen, maar ook het geloof in beheersbaarheid en maakbaarheid van de mens omvatte. Verschillende studies hebben echter uitgewezen dat sport niet uitsluitend positieve invloeden heeft op de ontwikkeling van kinderen (bijv. McPherson, 1989). Wat bij sport essentieel blijkt te zijn in de opvoeding, is op welke manier sportactiviteiten uitgevoerd worden (Liukkonen, 2004). Waar sport, en in het bijzonder jeugdtopsport, als opvoedkundige activiteit ontspoort, kunnen allerlei excessen ontstaan die het positieve karakter van sport ondermijnen. Hierbij valt te denken aan het willen winnen ten koste van alles, waarbij het agonale karakter zich kan verliezen in agressie; overdeterminatie in training en wedstrijden, wat tot lichamelijke en geestelijke klachten kan leiden; en ontwrichting van de ‘normale’ ontwikkeling van kinderen door ze heel specialistisch te trainen en te isoleren in de wereld van de topsport. De twee laatste punten worden hier behandeld.

### Kindergedrag

Kinderen zijn niet slechts een kleine versie van volwassenen; het zijn volwassenen in wording. In westerse liberale democratieën wordt ‘jeugd’ opgevat als een bepaalde fase van menselijke ontwikkeling. Kinderen in de leeftijd van 7 tot 11 jaar denken concreet en gedragen zich spontaan. Zij hebben vaak een dromerige houding en een gebrek aan concentratie (Bizzini, 2004). Kinderen van 11 tot 15 jaar leren stapsgewijs abstract denken en kunnen verschillende cognitieve processen toepassen zoals perceptie, geheugen, logisch redeneren, concentratie. Tegen de 14 jaar worden door kinderen motivaties als plezier en interesse in competitie en vooruitgang geïnternaliseerd.

Het gedrag van kinderen wordt voor een groot gedeelte beïnvloed door externe factoren. Kinderen willen bijvoorbeeld in een bepaalde sport participeren omdat anderen (vader, vrienden e.d.) die sport beoefenen. In de fase van 11 tot 15 jaar worden motorische vaardigheden ontwikkeld. De fysieke verandering in deze periode is groot. Het lichaam groeit

op een ongebalanceerde manier, en er kan disproportionaliteit tussen bot- en spierstructuren ontstaan, wat gevolgen heeft voor de finesse van motorische vaardigheden (Bizzini, 2004). Het is in deze cruciale fasen van de ontwikkeling dat jeugdtopsport zich voordoet. Om op topniveau te kunnen sporten is het noodzakelijk om op een zeer jonge leeftijd te beginnen met sporten en je te specialiseren. Het vergt jaren van training en vastberadenheid om sportspecifieke vaardigheden te perfectioneren, waarbij de duur, frequentie en intensiteit van trainingen en wedstrijden heel veel van sporters vragen. Deze determinatie is uitermate belastend voor volwassen topsporters, zowel op lichamelijk, mentaal als sociaal vlak. Bertolt Brecht zei ooit dat topsport begint waar gezondheid ophoudt. Als dit geldt voor volwassenen, wat betekent dit dan voor jeugdtopsport? De gevolgen van jeugdtopsport zijn groot. Zo heeft onderzoek uitgewezen dat topturners hun jeugd niet doorkomen zonder blessures. Het risico van de blessures stijgt met de trainingstijd en de complexiteit van de oefeningen (Maes, 2004; Mandelbaum, 1993; Tofler, 1996).

### In vorm

Het is voor een topsporter niet voldoende om lichamelijk afgetraind te zijn, geestelijk moet de sporter ook in vorm zijn. Dit aspect is vele jaren onderbelicht geweest, maar krijgt nu meer aandacht. Jennifer Capriati, die op jonge leeftijd furore maakte in het vrouwentennis, is een goed voorbeeld van een sporter waarbij het fysiek in orde was, maar mentaal niet goed zat; zij kon de druk en de roem niet aan. Tegenwoordig worden veel topsporters ook begeleid door *mental coaches* en psychologen. Een recent voorbeeld is de Belgische wielrenner Frank Vandenbroucke, die, ondersteund door sportpsycholoog Jef Brouwers, ook geestelijk 'afgetraind' probeert te raken.

Dat er aandacht moet zijn voor de lichamelijke én psychische gevolgen van topsport geldt in het bijzonder voor kinderen, omdat die zich in een cruciale ontwikkelingsfase bevinden. Apart van de groep jeugdsporters die de top halen, is er een immens grote groep jeugdsporters die de top niet of net niet haalt. Zij moeten dezelfde moeite doen om te presteren en kennen alle druk, maar niet de positieve gevolgen van goede prestaties. De mentale druk en spanning die dit bij kinderen oplevert is erg groot. De vraag in hoeverre dit verantwoord is, kan hier met recht gesteld worden.

### A-sociaal

Naast de fysieke en psychische druk van topsport is er de sociale component. Topsport is een a-sociaal beroep. Topsporters zijn 24 uur per dag bezig met hun sport, zijn vaak onderweg voor trainingen en

wedstrijden, en de schaarse vrije uren moeten besteed worden aan rust. Hierbij komt dat kinderen binnen de topsport heel specifiek worden opgeleid. Topsport vereist specialisatie en een verenging van mogelijkheden. Het ideaal van een 'open toekomst' voor kinderen komt hiermee onder spanning te staan. Er zijn weinig topsporters die binnen de topsport op meerdere disciplines tot de wereldtop behoren, laat staan daarnaast een sociale carrière kunnen opbouwen. Specialisatie vereist harde discipline en overgave aan trainer en staf. Zelf keuzen maken is er vaak niet bij, want trainers en medici weten precies wat een jeugdtopsporter nodig heeft om te kunnen excelleren wanneer het erop aankomt. Bij jeugdtopsporters komt de ontwikkeling van de vaardigheid om zelf bepaalde zaken af te wegen onder spanning te staan. Een sprekend voorbeeld hiervan is dat van Mary Lou Retton, Olympisch kampioen, die op haar 16<sup>de</sup> stopte en veel later in *People Magazine* opmerkte dat "having to make my own decisions was one of the hardest things to get used to. We had been coached for all our lives. We were told what to eat, what to wear, what to do our whole lives. I was never the one who got to say yes or no." De gevolgen van jeugdtopsport op fysiek, psychisch en sociaal vlak mogen dus niet onderschat worden.

### Ouders

De rol van ouders in de ontwikkeling van kinderen is essentieel. Kinderen zijn in staat bepaalde keuzen te maken, maar de vraag is in welke mate deze keuzen weloverwogen en beredeneerd zijn, en of zij in staat zijn om de gevolgen hiervan te overzien. Hier ligt een taak voor ouders als opvoedkundigen, namelijk de ontwikkeling van kinderen te begeleiden, te stimuleren, maar ook te beschermen, zoals opgetekend in artikel 32 van de *The Convention on the Rights of the Child* (Unicef, 1989). Bij de bescherming van de ontwikkeling spelen alle reeds eerder genoemde aspecten van jeugdtopsport een rol. Een belangrijke dimensie is de motivatie van ouders om hun kinderen aan topsport te laten doen. Stemmen ouders in met topsportparticipatie vanuit een weloverwogen en oprechte keuze in het belang van kinderen, of vanuit een instrumentele visie, waarbij het kind geëxploiteerd wordt voor geld, roem of aanzien? Vindt de keuze plaats onder druk van derden; sportscouts, trainers en clubs? Het is essentieel dat ouders de ontwikkeling en het welzijn van hun kind centraal stellen. Dit betekent dat ze in een belangrijke mate beslissingen dienen te nemen die in het belang van het kind zijn. Ouders moeten zich bewust zijn van de keuzen die zij maken en van de gevolgen die dit kan hebben voor het kind. In hoeverre hebben ouders een beslissende stem in topsport en wat is de rol hierin van derden? Men kan zich tevens afvragen in hoeverre kinderen in staat zijn *consent* te geven en wat de status hiervan is.

Wat voor gewicht moet gegeven worden aan bepaalde ingrijpende keuzen van kinderen, zoals die in topsport voorkomen? Verder, kan een kind ook zijn of haar *consent* voor topsportparticipatie intrekken, en wordt dat dan serieus genomen door ouders en derden? De discussie over paternalisme ten aanzien van kinderen en kindertopsport blijft hier buiten beschouwing, maar een uitgebreide analyse is te vinden bij Tymowski (2002).

### Seksuele intimidatie

Naast de ouders die uiteindelijk instemmen met jeugdtopsport zijn het in het bijzonder de technische en medische staf die tijdens het topsportproces van training, (medische) begeleiding en coachen de sporter assisteren. Zij hebben een grote verantwoordelijkheid. Zij dienen er zich van bewust te zijn dat zij met kinderen werken, die fysiek en mentaal niet hetzelfde zijn als volwassenen. Ook kwesties rond intimiteit liggen gevoelig. De turnwereld is meerdere keren opgeschrikt door seksuele intimidatie en erger van trainers ten opzichte van jeugdsporters. De afhankelijke rol van jeugdsporters doet daar geen goed aan. Kinderen leven voor hun sport, leven in een tamelijk gesloten systeem, waarbij een intensief contact ontstaat tussen met name trainer en sporter. Trainers en coachen dienen zich daarvan bewust te zijn en transparantie in hun methoden na te streven. Daarbij is intensief contact met de ouders aan te bevelen.

Het gaat in dit artikel om enkele aspecten van jeugdtopsport. Binnen de sportethiek krijgt jeugdtopsport terecht steeds meer aandacht. Veel aspecten

vragen om nadere reflectie. Hier ligt een belangrijke taak voor sportethici.

*Drs. Paul Sollie is werkzaam bij het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht.*

### Literatuur

- Bizzini L. (2004) The Promotion of Sport Through the 'Charter of the Rights of the Child in Sport'. In: Auweele, Y. Vanden (ed.) *Ethics in Youth Sport. Analyses and Recommendations*. Tiel: Lannoo Campus, pp. 67-75.
- Gruppe O. & Mieth D. (eds; 2001) *Lexikon der Ethik im Sport*. Schorndorf: Verlag Karl Hofman.
- Kleinig, J. (1983) *Paternalism*. Manchester: Manchester University Press.
- Liukkonen, J. (2004) Challenges in Children's Sport – Towards a Climate Enhancing Healthy Personality Growth. In: Auweele, Y. Vanden (ed.), *Ethics in Youth Sport. Analyses and Recommendations*. Tiel: Lannoo Campus, pp. 91-101.
- Mandelbaum B.R. (1993) Intensive Training in the Young Athlete: Pathoanatomic Change. In: Cahill B.R. & Pearl A.J. (eds.), *Intensive Participation in Children's Sports*. Champaign, Illinois: Human Kinetics, pp. 217-33.
- Maes M. (2004) Talent and Ethics. In: Auweele, Y. Vanden (ed.), *Ethics in Youth Sport. Analyses and Recommendations*. Tiel: Lannoo Campus, pp. 117-26.
- People Magazine*, <http://people.aol.com>.
- McPherson B.D., Curtis J.E. & Loy, J.W. (1989) *Social Significance of Sport*. Champaign, Illinois: Human Kinetics.
- Tofler I.R., Stryer B.K., Micheli L.J. & Herman L.R. (1996) Physical and Emotional Problems of Elite Female Gymnasts. *The New England Journal of Medicine*, 335, pp. 281-283.
- Tymowski, G.I. (1999) *An ethical Consideration of Children's Participation in High-performance Sport*. Paper presented at the 7<sup>th</sup> International Postgraduate Seminar on Olympic Studies, IOA.
- Tymowski, G.I. (2002) *Rights and Wrong: a Philosophical Consideration of Children's Participation in Elite Sport*. Ongepubliceerde dissertatie, University of Gloucestershire.
- Unicef (1989) *The Convention on the Rights of the Child*, <http://www.unicef.org/crc/fulltext.htm>.

### Uitspraken

Wie mag beslissen of een kind elke dag na school gaat trainen om topsporter te worden?

“De ouders, want die willen misschien kun kind niet missen na school. Ik vind het zielig als die hun kind nooit meer zien. Als het mag van de ouders, mag het kind beslissen.”

En als het ongezond is voor het kind om zo veel te sporten?

“Dat weten die ouders dan wel. Die zullen het dan niet goed vinden.”

Misschien weten de ouders het niet, of willen ze zo graag dat hun kind beroemd wordt dat ze een oogje dichtknijpen.

“Dan moet je het kind naar andere ouders brengen!”

Moet het verboden worden voor kinderen om veel te sporten dat het slecht voor hun lichaam is?

“Nee. Als je het toch doet is het je eigen schuld. Het is je eigen risico. Ik wil niet te veel verboden maken. Dan kun je oorlog krijgen.”

Robbert (9 jaar)

“In mijn klas zit een meisje dat in Jong Oranje zit. Ik hoor haar niet klagen. Maar als het ongezond zou zijn, moeten de ouders wel ingrijpen.”

Paul (8 jaar)

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

# ‘Dikke mensen zijn gezellig’, maar wat als het te gezellig wordt?

Verantwoordelijkheid van ouders en overgewicht bij kinderen  
 Franck Meijboom

‘Dikke mensen zijn gezellig’ vertelt ons de volkswijsheid. Als dit waar is dan moet het in Nederland sinds 1980 ongeveer twee keer zo gezellig zijn geworden. Er zijn namelijk nog al wat ‘gezellige mensen’ bijgekomen. Overgewicht is letterlijk en figuurlijk een groeiend probleem. Dat geldt ook voor kinderen: één op de zeven à acht kinderen vertoont overgewicht. Het was in 2003 reden voor het VU Medisch Centrum om een ‘Obesitaspoli’ te openen. Recenter was het voor de Stichting Ideële Reclame (SIRE) aanleiding om een grote publiekscampagne op te starten onder het motto “Denk niet te licht over overgewicht – Zeg vaker nee.” Die campagne brengt ons gelijk bij de vraag waar verantwoordelijkheden liggen bij de problematiek van overgewicht bij kinderen.

Op haar site legt SIRE een duidelijke verantwoordelijkheid bij de ouders. Ze zijn niet de enige met een verantwoordelijkheid. Ook fabrikanten, de overheid, scholen, reclamemakers en voorlichtingsbureaus worden genoemd, maar, stelt SIRE, daar zijn niet meteen morgen al grote effecten van te verwachten. Daarom ligt de focus van de campagne bij de verantwoordelijkheid van de ouders. Zij hebben de mogelijkheid om “vandaag nog te beginnen om vaker de fiets te pakken, na het eten nog even in het park te gaan voetballen met hun kinderen en duidelijker grenzen stellen aan snoepen. Dat heeft meteen effect.” Dat het effect kan hebben, mag duidelijk zijn, maar hoe verantwoordelijk zijn ouders eigenlijk? Diezelfde ouders hebben vaak zelf al moeite genoeg om ondanks de jungle van reclame en aanbiedingen voor meer en minder gezonde producten hun eigen BMI binnen de perken te houden. Hoe ver reikt die verantwoordelijkheid als de achterbank – drie man sterk – de noodzaak van een tussenstop bij de McDonald’s duidelijk maakt? Kortom hoe ‘gezellig’ mag het in huis nog zijn in de strijd tegen de kinderkilo’s?

### Ligt er een verantwoordelijkheid?

Dat ouders bepaalde verantwoordelijkheden ten opzichte van de gezondheid van hun kinderen hebben, staat zelden ter discussie. Toch ligt het bij overgewicht niet in alle gevallen heel duidelijk. Vooral als we verantwoordelijkheid zien in termen van attributieve verantwoordelijkheid is het vaak niet zo gemakkelijk om te zeggen dat ouders verantwoordelijk zijn. De problemen die een kind met overgewicht heeft, kunnen lang niet in alle gevallen toegeschreven worden aan een ongezond dieet en het gebrek aan lichaamsbeweging in een gezin. Ook eetge-

woontes op school, op (sport)verenigingen of in andere gezinnen kunnen een behoorlijke invloed hebben. Bovendien onttrekken zich veel van de eetgewoontes aan het oog van de ouders. Dit geldt zeker bij wat oudere kinderen, die bijvoorbeeld hun bruine boterhammen op school toevertrouwen aan de prullenbak, en in de plaats snoep of een broodje kroket nemen.

Zelfs als het eetpatroon in een gezinssituatie wel voldoende verklaring geeft voor het overgewicht van de kinderen, is het de vraag of dit de ouders in alle gevallen is aan te rekenen. Misschien waren ze wel niet of slecht geïnformeerd over de gezondheid van bepaalde producten. Maar zijn ze dan niet verantwoordelijk? Het mag duidelijk zijn dat deze ouders niet moedwillig hun kinderen slecht of overmatig voeden, maar dat ontslaat ze nog niet van iedere vorm van verantwoordelijkheid. In termen van substantiële verantwoordelijkheid lijken er duidelijk verplichtingen te liggen bij de ouders. Zolang kinderen zelf niet of onvoldoende in staat zijn zelfstandig keuzes te maken over hun gezondheid, zijn het de ouders die voor hen die keuzes moeten maken. Het is dus de verantwoordelijkheid van de ouder om zorg te dragen voor de gezondheid van zijn of haar kind. Die verantwoordelijkheid is meer dan een zorgplicht in de strikte zin van een duidelijk omlind pakket van verplichtingen en vereiste handelingen. Soms betekent het veel meer een bepaalde houding ten opzichte van de kinderen dan concreet voor te schrijven handelingen. Kortom, ook wanneer overgewicht niet direct is toe te schrijven aan het eetpatroon van de ouders hebben zij, in hun rol als opvoeder, wel degelijk een verantwoordelijkheid. In die zin kunnen zij,

meer dan wie dan ook, aangesproken worden op het dieet van hun kinderen. Een verantwoordelijkheid die ouders zelf ook vaak voelen, zo blijkt uit een recent onderzoek van het Voedingscentrum.

### Schuiven met verantwoordelijkheid

Met de constatering dat ouders een morele verantwoordelijkheid hebben, zijn we er nog niet. De vraag is hoe ver die verantwoordelijkheid reikt en waar die ophoudt. Ook andere partijen, zoals producenten, scholen en de overheid hebben een verantwoordelijkheid, die zij serieus moeten nemen om ouders in staat te stellen optimaal invulling te geven aan hun verantwoordelijkheid. Overgewicht is niet enkel het probleem van ouders en hun kinderen. Dit is inherent aan het karakter van de meeste actuele voedselthema's. We kunnen voeding weliswaar nog als individu eten, maar verder zijn er maar weinig aspecten aan voeding waar geen anderen bij betrokken zijn. Dat maakt het afschuiven van verantwoordelijkheden een aantrekkelijke bezigheid in de voedselsector. Ouders kunnen wijzen naar de verantwoordelijkheid van de politiek, de politiek kan op haar beurt verwijzen naar de marktpartijen, die vervolgens weer aangeven dat wat in de schappen ligt een afspiegeling is van wat de consument wenst. Het gevaar is dat iedereen het probleem herkent en erkent, maar primair de verantwoordelijkheid ziet bij de andere partij, waardoor er minder gebeurt dan elk van de betrokkenen wenselijk vindt.

De vraag is of deze situatie te doorbreken is als ouders actief hun verantwoordelijkheid nemen. Het antwoord lijkt mij positief. Ouders kunnen de motor zijn om het proces in gang te zetten. Allereerst, omdat andere actoren de primaire verantwoordelijkheid bij de ouders zien liggen. Dat is niet alleen een kwestie van verantwoordelijkheden doorschuiven; ze hebben daar ook goede redenen voor. Voor de ouders gaat het immers niet zomaar om kinderen, maar om hun eigen kinderen, waarvoor zij meer verantwoordelijk gehouden mogen worden dan wie dan ook. Daarnaast biedt een situatie waarin ouders hun verantwoordelijkheid nemen een betere legitimering en motivering voor andere betrokkenen om ook invulling te geven aan hun verantwoordelijkheid. Zo heeft een overheid een extra legitimering om zich actief in te zetten wanneer burgers erom vragen, en hebben bedrijven een extra motivatie om zich met het probleem bezig te houden als er een breder maatschappelijk draagvlak is.

Ouders kunnen inderdaad de het afschuiven van verantwoordelijkheden doorbreken, maar dat betekent niet dat ze de kar alleen moeten trekken. Ande-

ren in de sector hebben en houden hun verantwoordelijkheid. Daarom zijn er grenzen aan de verantwoordelijkheid van ouders. Zo hoeven ouders geen diëtisten te worden, en hoeven ze niet de verantwoordelijkheid van reclamebureaus over te nemen. Zoals we ook niet verwachten dat ouders een leraaropleiding hebben, ook al ligt de primaire verantwoordelijkheid van het opvoeden bij de ouders.

### Verantwoordelijkheid: een kwestie van 'nee' zeggen?

Wat houdt de verantwoordelijkheid van ouders dan in? Vaker 'nee' zeggen? Het klinkt aantrekkelijk, maar wat het inhoudt, is nog niet zo duidelijk. 'Nee' zeggen suggereert dat overgewicht alleen een kwestie is van minder eten én dat duidelijk is waarop 'ja' en 'nee' gezegd kan worden. Het is beide maar zeer de vraag. Hoeveelheid is een belangrijke factor bij obesitas, maar het is niet het hele verhaal. Het gaat niet enkel om de kwantiteit, maar vooral ook om de kwaliteit van het voedsel. De bepaling van dat laatste blijkt keer op keer uiterst ingewikkeld te zijn. De grens tussen gezonde en ongezonde producten is vaak vaag, en meer dan eens wordt gesteld dat er eigenlijk geen slechte voedingsproducten bestaan, maar alleen slechte voedingsgewoontes. In principe kunnen alle producten een bijdrage leveren aan het overgewicht. Het gaat om voedingspatronen, maar die zijn complex en vaak niet zo gemakkelijk met een ja-nee-benadering te veranderen. Dat het eten van frites niet heel gezond is mag duidelijk zijn, maar één keer frites in de week kan weinig kwaad als je verder veel beweegt, voldoende groente en fruit eet en weinig andere vette producten consumeert. Bovendien kunnen ook de meest gezonde producten in te grote porties en met te weinig lichaamsbeweging alsnog leiden tot overgewicht.

De verantwoordelijkheid die ouders hebben, maar ook delen met vele anderen in de sector, vraagt dus meer dan een 'ja' of 'nee' tegen bepaalde producten. Ze valt niet samen met het volgen van een voorgeschreven lijstje van acties. Verantwoordelijkheid nemen betekent veel eerder een bepaalde houding ten opzichte van het totale eetpatroon en de beweging van kinderen. Zo'n houding heeft een algemeen karakter, maar kan wel duidelijk worden in concrete handelingen. Die keren dat het gaat om wel of niet stoppen bij McDonald's mogen ouders best een beetje stevig zijn om hun kinderen slank en gezond te houden.

*Drs. Franck Meijboom is verbonden aan het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht*

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

## Vaccinatie angst en angst voor infectieziekten

Mariëtte van den Hoven

Een schril contrast: op een feestje probeer ik uit te leggen wat er interessant aan is om als ethicus met preventie, en met name infectieziekten, bezig te zijn. Ik geef een voorbeeld: inenten van kinderen. Barst direct de discussie los en blijf ik tussen een stel zeer kritische ouders te zitten, die 'het gif van het vaccin' teniet proberen te doen met homeopatische middelen. Ja, want consultatiebureaus weten niet wat goed is voor je kind, en je moet er 'bovenop zitten' met al die prikken. Moeilijke moeders heten zij in jargon (mm). Daartegenover de recente tsunami en de angst voor uitbraken van ziekten als cholera, tyfus en malaria. Of de recente campagne van Unicef om alle infectieziekten de wereld uit te helpen: kinderen die sterven omdat ze geen vaccin hebben gehad. In mijn ogen dus een schril contrast tussen een werkelijkheid waarin bescherming tegen infectieziekten op een dusdanig hoog niveau is gekomen dat we kunnen kissebissen over het beste kinkhoestvaccin, en over de vraag of je kinderen überhaupt nog wel moet inenten én een werkelijkheid waarin je je uitverkoren voelt als je kinderen allemaal ingeënt worden. Twee werelden die op onze aardbol bestaan. Het is vaak een beetje flauw om deze ene werkelijkheid tegenover de andere te zetten en ik ben er al helemaal niet op uit om alle moeilijke moeders toe te roepen dat ze niet moeten zeuren, dat ze blij mogen zijn dat hun kinderen zo goed beschermd worden. Want feit is dat er bijwerkingen van vaccinaties zijn, en dat moeders vaak beter zien of hun kind 'last heeft' van vaccins of niet. Maar de suggestie die van enkele van die moeders op het verjaardagsfeestje uitging dat alle vaccins 'gif' zijn, wat je moet probe-

ren teniet te doen (want het is een noodzakelijk kwaad) door 'antistoffen' gaat mij simpelweg te ver. Meer informatie over de zin en onzin van vaccinatie kan daarom geen kwaad.

Als kersverse moeder werd mij ook maar tussen neus en lippen door gevraagd of ik mee wilde doen aan het vaccinatieprogramma en nu ruim 1,5 jaar en vele prikken later zijn er op datzelfde consultatiebureau pas folders verkrijgbaar over de werking en bijwerkingen van vaccins en ziekten waartegen zij beschermen. Geen wonder dat de Vereniging voor Kritisch Prikken zo lang met groot enthousiasme is ontvangen door ouders die meer wilden weten over het Rijksvaccinatieprogramma. Maar het feit dat deze kritische ouders *een keuze hebben* om hun kinderen niet te laten inenten, zonder daarmee de deur open te zetten voor die ziekten waartegen ze beschermen, is er dankzij de groepsimmunitet in onze samenleving. Je hoeft niet direct te vrezen dat je kind binnen de kortste tijd tyfus, kinkhoest of difterie oploopt, omdat jij er voor kiest je kind niet te willen beschermen. Zelfs polio komt niet jaarlijks voor. Maar wat als...denk ik dan wel eens. Zouden die ouders dan hetzelfde kritische geluid laten horen (vooropgesteld dat zij het niet als 'wil van God' beschouwen dat deze ziekte hun kind overkomt), of zouden zij het 'giftige vaccin' dan meer verwelkomen? Ik heb geen moeite met free-riding, zolang mensen ook maar weten te waarderen waar ze die keuze aan te danken hebben.

*Drs. Mariëtte van den Hoven is verbonden aan het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht*

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

# Een eigen invulling van het belang van het kind

Besluitvorming in de Kinderoncologie

Martine de Vries

De kindergeneeskunde kent een aantal aspecten die het vak inherent ethisch geladen maken. Ten eerste is er steeds de vraag hoe we invulling moeten geven aan het ‘belang van het kind’ in de medische setting. Een tweede aspect betreft de continue aanwezigheid van ouders in het besluitvormingsproces. Hoe ver mag de ouderlijke macht gaan bij beslissingen omtrent behandelingen? Wie vult uiteindelijk het belang van het kind in? De vraag naar de invulling van het belang van het kind en de rol van ouders en kind daarbij komt prominent naar voren in de kinderoncologie.

In de kindergeneeskunde is al jaren het idee verlaten dat kinderen ‘gezien maar niet gehoord’ moeten worden. Een paternalistische houding heeft plaatsgemaakt voor het recht van kinderen en hun ouders om deel te nemen aan medische besluitvorming. Dit recht is neergelegd in internationale en nationale wetgeving, zoals The European Convention on the Exercise of Children’s Rights en de Wgbo. Naast het feit dat door regelgeving kinderartsen verplicht zijn om kinderen en hun ouders te betrekken bij behandelbeslissingen, is ook de morele notie van het toestemmingsbeginsel algemeen geaccepteerd.

Ouders en arts hebben in een concrete situatie meestal een zelfde invulling van het belang van het kind voor ogen. Soms is dat echter niet het geval. Vooral bij invasieve geneeskunde voor kinderen kunnen zich besluitvormingsvragen en -conflicten tussen ouders/kind en artsen voordoen. Af en toe ontbreekt het aan een gedeeld inzicht over de vraag bij welke beslissing een kind het meest gebaat is. Hebben ouders/kind en artsen op dat moment andere ideeën en verwachtingen? Vullen zij het belang van het kind op verschillende manieren in? Welke rol spelen ouders en kind uiteindelijk bij de besluitvorming over de behandelingen? In deze bijdrage zullen deze vragen nader worden verkend vanuit de setting van de kinderoncologie. Ik zal daarbij mede gebruik maken van data uit interviewonderzoek dat ik op dit moment verricht op twee kinderoncologische afdelingen.

### De kinderoncologische praktijk

Ondanks de morele en juridische notie van het toestemmingsbeginsel is het bijna nooit zo dat arts en patiënt als gelijkwaardige partners overleggen over een behandeling. De arts heeft een ‘machtspositie’ door zijn kennis en ervaring. De patiënt is niet de autonome, zelfstandige persoon die hij was voor hij ziek werd. In de kinderoncologische praktijk zien we de nuancering van dit grondpatroon van de arts-patiëntrelatie versterkt terugkeren. Bij het horen van de diagnose en bij de aanvang van de behandeling

worden ouders en kind compleet ondergedompeld. Ze stappen op een ‘rijdende trein’. Ze ervaren de eerste periode als een tijd van enorm controleverlies. Ouders en kind zijn onmachtig, hebben geen kennis van zaken en laten de beslissingen aan de artsen over. Een eigen invulling van het belang van het kind speelt niet mee. Iedereen lijkt een ‘objectief’ of in ieder geval ‘intersubjectief’ belang voor ogen te hebben: overleving van het kind. Versterkt door het medisch technisch karakter van de oncologische behandeling heeft het medische perspectief de overhand. Sommige ouders compenseren het verlies aan controle over het persoonlijke leven door zich te identificeren met het medisch perspectief. Ze worden een medische gesprekspartner voor de arts. Vaker laten ouders de situatie echter over zich heen komen.

### Omslag

Ergens in het behandelingstraject kan er bij ouders en kind echter een omslag plaatsvinden. Ouders en kind worden ervaringsdeskundig, komen boven uit hun onderdompeling. Op dat moment willen ze de controle ook weer terug. Ze willen gaan meebeslissen. In het begin gaat het slechts om kleine dingen, zoals het tijdstip bepalen van medicijnname, een nieuwe sonde of de volgende opname. Daarbij kunnen de persoonlijke overwegingen van ouders en kind en de ‘medische’ overwegingen soms sterk uiteen lopen. Deze omslag functioneert als een mogelijk breekpunt in de arts-patiëntrelatie. De verhoudingen gaan veranderen. Ouders en kind willen vanaf dat moment in toenemende mate een eigen omgang met de ziekte bepalen en die elementen van de behandeling waarin een persoonlijke invulling van het belang van het kind een rol speelt weer zelf behartigen. De meeste ouders ervaren dan wel dat ze geen keuze hebben wat betreft het ‘grote’ behandelingschema (de oncologische behandeling zelf), maar dat betekent niet dat ze *alles* uit handen willen geven. Over zaken als verzorging, voeding en opvoeding zijn ouders zeer goed in staat om (weer) te beslissen. Sommige ouders geven aan dat op een gegeven moment het *volledige* vertrouwen in de arts

(‘sacred trust’) plaatsmaakt voor een *kritisch* vertrouwen. Niet alles wordt meer klakkeloos aangenomen, en zelfs over medisch-technische zaken (zoals het wel of niet beginnen met antibiotica) kan nu gediscussieerd worden. Een arts die deze wending niet opvalt en die op hetzelfde spoor doorgaat, komt voor onverwachte situaties te staan. Plotseling ‘loopt’ het niet meer, of lijkt het of de rek er uit is bij ouders en kind, terwijl dat feitelijk niet zo is. Bij het niet herkennen van de omslag kan zeer gemakkelijk een conflict ontstaan.

Zoals gezegd, is er vaak een dominantie van het professionele perspectief door een veel grotere hoeveelheid kennis en inzicht aan de kant van de arts. Bij chronisch zieke en langdurig ernstig zieke kinderen kan die situatie echter anders worden. Een persoonlijk perspectief, en een eigen invulling van het belang van het kind gaan dan een rol spelen. Op een gegeven moment treden ouders en/of kind als volledige gesprekspartner naar voren. Bewustwording van dit toenemende persoonlijke element in de communicatie is belangrijk. Niet alleen omdat dit bij de ouders en het kind een gevoel van controle teruggeeft, maar juist omdat daarin het gewicht van hun stem onderkend wordt. Door de enorme complexiteit van medisch-technische overwegingen in de kinderoncologie lijkt de rol van de arts in de besluitvorming echter juist alleen maar groter te worden. Doorslaggevend daarbij is voor artsen nog steeds de professionele standaard. Er worden vaak geen alternatieven gezien voor een behandeling. Een keuze in een besluitvormingsproces wordt gezien als een onvermijdelijk gevolg van het optellen van medische

informatie, en niet als een morele handeling met mogelijke alternatieven, waarbij het persoonlijk perspectief van patiënt en ouders een rol speelt. Zo ervaren kinderen en ouders het vaak als een belediging wanneer artsen melden dat er op basis van medische gegevens (bijvoorbeeld te weinig calorie-intake) gestart gaat worden met sondevoeding, zonder te vragen naar eetpatronen thuis of oplossingen die ouders zelf als ervaringsdeskundigen hebben gevonden.

Om het morele gewicht van ouders en kind te onderkennen moet de arts openstaan voor hun wisselende en vaak groeiende behoefte aan inbreng, en deze niet aanmerken als ‘emotionele ondersteuning’. Ook jonge kinderen (hoewel juridisch nog wilsonbekwaam) ontwikkelen een eigen omgang met hun ziekte, en zijn goed in staat voorkeuren aan te geven. Hiervoor is het noodzakelijk dat de arts steeds opnieuw met ouders en kind spreekt over enerzijds de wensen van ouders en kind, en anderzijds over grenzen aan die wensen, bijvoorbeeld door bij een discussie over wel of niet starten van sondevoeding een grens voor gewicht en calorie-intake af te spreken. Dit geldt in het bijzonder voor een hoogtechnologische afdeling zoals de kinderoncologie. Juist daar blijkt er vaak meer te beslissen dan artsen in eerste instantie aannemen.

*Drs. Martine de Vries is als promovenda verbonden aan het Centrum voor Ethiek en Levensbeschouwing, Sectie Filosofie en Medische Ethiek van het VU Medisch Centrum. Tevens is zij in opleiding tot kinderarts.*

### Uitspraak

Wie moet er volgens jou beslissen over de behandeling van heel zieke kinderen, met kanker?

“De ouders en de dokter samen. Omdat zij het meeste over die kinderen weten. Ouders weten over de gevoelens van de kinderen, wat ze het ergste vinden, waar ze pijn aan hebben en zo. Dokters hebben ervoor geleerd, dus die weten ook veel over kinderen. En soms kunnen de kinderen zelf ook verzinnen wat ze het fijnste vinden, als ze niet té ziek zijn. Ik denk dat de kinderen zelf ook willen dat de ouders kiezen.”

En wat nou als de ouders en de dokter het niet eens zijn? Als de dokter nog meer behandelingen wil omdat het kind misschien nog beter kan worden, maar de ouders niet meer omdat het kind er zo naar van wordt, bijvoorbeeld?

“Dan zou ik de ouders gelijk geven, want die zijn de baas over het kind. Ook als ik vind dat de ouders geen gelijk hebben. Die komen bij de dokter om het kind beter te laten maken, maar niet om de dokter de baas te laten spelen. De dokters hebben ervoor geleerd, maar de ouders zijn de baas, omdat het hún kind is.”

Laura (8 jaar)



## Thema Ethische kwesties rond kinderen

## Toestemming vragen en geven voor deelname aan klinisch wetenschappelijk onderzoek in de kindergeneeskunde

Eric Vermeulen en Martin Offringa

In een vorig themanummer van de NVBe-Nieuwsbrief werd aandacht besteed aan de morele vragen rond klinisch wetenschappelijk onderzoek met mensen – onderzoek dat nodig is om dagelijkse beslissingen rond behandelingen van patiënten te onderbouwen. Ook in de kindergeneeskunde hoort men steeds luider roepen om een expliciete wetenschappelijke onderbouwing van het klinisch handelen: men wil *evidence based* pediatrie. En ook in de kindergeneeskunde kan de hierbij benodigde *pediatric based evidence* op verschillende manieren worden verkregen: via de theorie, in het laboratorium, met dieren en met kinderen. Sinds de Europese conferentie over Priority Medicines for the Citizens of Europe, op 18 en 19 november 2004 jl. in Den Haag, is duidelijk dat de Europese Commissie meer en beter onderzoek wil naar de werking van geneesmiddelen bij kinderen.<sup>1</sup> Dit streven zal in de toekomst leiden tot meer kindergeneeskundig klinisch onderzoek, ook in Nederland. Dit artikel richt zich op één element van dit onderzoek: het toestemming vragen aan ouders en kind voor deelname. Ingegaan zal worden op de huidige discussie rond de zeggenschap van het kind en op het belang van het individu bij de verbetering van medische kennis.

Wat is het probleem? Uit recent Rotterdams onderzoek wordt duidelijk dat meer dan 80% van de geneesmiddelen die in ziekenhuizen aan kinderen wordt toegediend niet voor de gebruikte indicatie, dosis, route, veiligheid en effectiviteit bij kinderen is onderzocht ('t Jong, 2002). De dosis voor kinderen wordt meestal geëxtrapoleerd vanuit de volwassene geneeskunde. Hierbij wordt zelden rekening gehouden met het feit dat bij opgroeiende kinderen de functie van de organen die voor de verwijdering van het geneesmiddel zorgen sterk variabel is. Ook de effectiviteit op het ziekteproces varieert. Deze variatie wordt dus voor een groot deel veroorzaakt doordat kinderen opgroeiende individuen zijn. Een ander deel van deze variatie is genomisch, gebaseerd op genetische variabiliteit. En een laatste deel wordt veroorzaakt door sociale factoren. Heel vaak is het dus onduidelijk of de in trials gevonden effectiviteit en veiligheid bij volwassenen ook voor kinderen geldt. Kennis over de rol van determinanten als leeftijd, genetische aanleg en sociale factoren op de effectiviteit en toxiciteit van geneesmiddelen ontbreekt tot op heden (Offringa, 2002). De combinatie van al deze factoren kan leiden tot onacceptabele onderbehandeling of juist tot toxiciteit en schade aan vitale organen.

**Kleine markt**

Wat te doen? Als vanouds wordt het doen van klinisch geneesmiddelenonderzoek bij kinderen als ethisch problematisch ervaren, maar in de kindergeneeskundige gemeenschap is nu de discussie losgebrand over wat ethischer is: ongecontroleerd experimenteren met geneesmiddelen bij kinderen, of het eerst uitvoeren van goed wetenschappelijk onderzoek? Tot nu toe is er in Nederland geen beleid ge-

weest om iets aan de situatie te verbeteren. De farmaceutische industrie ontplooit ook geen initiatieven op dit gebied, omdat de markt voor kinderen relatief klein is, en de medicijnen toch wel worden voorgeschreven. Het Gezondheidsraadrapport *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003* constateert weliswaar dat toepassing van geneesmiddelen bij kinderen niet optimaal is, en dat bereidheid van ouders en kinderen om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek een noodzakelijke voorwaarde is om verbeteringen te bereiken, een stimuleringsprogramma van overheidswege ontbreekt tot op heden.

**Obstakels bij onderzoek bij kinderen**

Er zijn nog andere oorzaken van de achterstand in het onderzoek bij kinderen. Een van de belangrijkste hiervan is de terughoudendheid bij ouders. Kinderen worden als extra kwetsbaar beschouwd, en ouders willen hun kinderen beschermen. De norm in onze samenleving is dat een individu niet gebruikt mag worden ter wille van de 'voortgang' en dit geldt zeker voor kinderen. Daarom stelt de wet strenge eisen aan medisch wetenschappelijk onderzoek met kinderen. Het onderzoek moet mede aan het kind zelf ten goede kunnen komen. Als dat niet zo is, is het niet toegestaan, behalve als het onderzoek betreft dat uitsluitend bij kinderen kan worden gedaan en waarvan de risico's 'verwaarloosbaar' en de bezwaren 'minimaal' zijn.

Het krijgen van toestemming voor klinisch wetenschappelijk onderzoek bij kinderen is gecompliceerd, en wordt in de praktijk ook als moeilijk ervaren. Dit is een gedocumenteerde belangrijke reden waarom medici minder bereid zijn dergelijk onderzoek te doen of om te helpen dergelijk onderzoek uit te voe-

ren (Caldwell et al., 2002; Ross et al., 1999). Deze ongewenste situatie vormt een bedreiging voor de noodzakelijke verbetering van de behandeling van zieke kinderen.<sup>2</sup> Door de aankomende Europese wetgeving is het de vraag hoe dit proces van toestemming vragen in Nederland verbeterd kan worden.

### De zeggenschap van het kind

Bij de bestudering van dit onderwerp spelen twee thema's een rol. Ze komen beiden aan de orde in het onderstaande fragment over een vader en zijn negenjarige zoon (Gaylin and Macklin, 1982: 49):

'The doctor, after having completed the examination, turned to the child and in a formal manner asked for permission to take a small sample of blood for an epidemiologic research that he was doing on a major disease of childhood. As the father related the story, the doctor in a somewhat precious way explained to the child that this procedure was not a part of his examination but would help some "other little boys." The boy asked the doctor, "Will it hurt?" The doctor answered, "A little-like a pinprick." The boy said, "I don't want it," whereupon the father said to his son, "Listen, young man, you just get your hand up on that table and let the doctor take the blood.'

The boy, recognizing the note of authority in his father's voice, immediately complied, whereupon the doctor, forgetting the formalism of his original consent proceedings, gladly took the sample.

In explaining the event to me, the father said that it was not just an expression of authoritarianism, or paternalism if you will, but of his moral obligation to teach his child that there are certain things one does, even if it causes a small amount of pain, to the service or benefit of others. "This is my child. I was less concerned with the research involved than with the kind of boy that I was raising. I'll be damned if I was going to allow my child, because of some idiotic concept of children's rights, to assume that he was entitled to be a selfish, narcissistic little bastard."

Deze vader ziet het als zijn opdracht om zijn zoon moreel verantwoordelijkheidsgevoel bij te brengen. Het eerste thema is de *mate van zeggenschap van kind en ouder* en het tweede is het probleem van *individueel belang/autonomie versus collectief belang*. Beide thema's draaien om wat uiteindelijk het belang van het kind is.

De Nederlandse Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (WMO) is een beschermende wet die de zeggenschap van het kind om zelf vóór deelname aan onderzoek te beslissen beperkt. Bij kinderen onder de 18 jaar beslissen de ouders over deelname van het kind. Of dit in het belang is van het kind kan worden betwist. Ouders blijken meestal slecht op

de hoogte van het onderzoek waarvoor toestemming is gevraagd (Harth and Thong, 1995; Snowdon et al., 2001; Kodish et al., 2004). De waarde van ouderlijk *informed consent* wordt in andere landen betwist, en er wordt gepleit voor het recht van een kind om geïnccludeerd te worden in een trial (Modi 2001). Kinderen ouder dan 12 jaar hebben in Nederland ook een stem bij behandelbeslissingen. Onduidelijk is echter in hoeverre de mening van het kind gevraagd kan worden, en in hoeverre deze mening doorslaggevend is. Uit de evaluatie van de WGBO (Dute, 2000) is gebleken dat de zeggenschap van kinderen tussen de 12 en 16 in de praktijk moeilijk te bepalen is. De WMO maakt het wat dat betreft nog complexer. Waar het kind van 16 al over wezenlijke behandelingen mag beslissen, heeft het volgens de WMO als het gaat om klinisch wetenschappelijk onderzoek – dat toch in het kader van de gehele behandeling plaatsvindt – niet dezelfde doorslaggevende bevoegdheid.

### Object van empirisch onderzoek

Het verkrijgen van *informed consent* voor klinisch wetenschappelijk onderzoek bij kinderen is in Nederland nauwelijks onderzocht. Stuijvenberg et al. (1998) onderzochten alléén de *ouders* die *ingestemd* hadden met deelname van hun kind aan een klinische trial naar koortsverlagende medicijnen. Het onderzoek in andere landen betreft interviewonderzoek of onderzoek met vragenlijsten. Alleen in publicaties die gegevens gebruiken uit het project 'Informed consent in the children's cancer group' (Cleveland, Ohio), bijvoorbeeld Olechnowicz et al. (2002), Simon et al. (2003), Kodisch et al. (2004) wordt *het gesprek* waarin toestemming wordt gevraagd bestudeerd. Deze onderzoekers interviewden daarnaast de artsen en de ouders zodat ze *de procedure* van het toestemming vragen konden onderzoeken.

Kinderen hebben in groeiende mate zeggenschap binnen het gezin. De moderne gezinsverhoudingen worden getypeerd als een 'onderhandelingshuis-houding' (Brinkgreve, 2004). Echter, hoe de *interacties tussen artsen, kinderen en ouders* in de ziekenhuissetting verlopen, is nog niet beschreven. De complexiteit van het toestemming vragen aan ouders én kind werd tot op heden alleen door Olechnowicz et al. (2002) onderzocht. Uit zijn onderzoek blijkt hoe problematisch het kan zijn om ouders en kind tegelijkertijd te informeren en te komen tot werkelijke *informed consent*. Op grond van empirisch onderzoek en rechterlijke uitspraken in de Verenigde Staten stellen Alderson and Montgomery (2001) voor om kinderen vanaf de leeftijd van 5 jaar als 'verondersteld competent' te beschouwen. Deze procedurele techniek moet verzekeren dat de betrokken volwassenen in iedere fase van de medische behande-

ling inschatten in hoeverre het kind competent is om beslissingen te nemen. Daardoor dienen arts en ouders het kind bij beslissingen te betrekken en te beargumenteren waarom het kind eventueel *niet* competent is om een beslissing te nemen.

### Individu versus collectief

De WMO gaat uit van het autonome individu dat beschermd dient te worden tegen onvrijwillige deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Dit beschermende element is voortgekomen uit misstanden in het verleden, en is terecht de basis voor het huidige handelen. Toch wordt getwijfeld aan de wenselijkheid van de manier waarop die bescherming nu bij kinderen nagestreefd wordt. Ten eerste wordt, zoals gesteld, betwijfeld of *informed consent* sowieso wel praktisch mogelijk is, en ook hoe hard het nodig is. Wetenschappelijk onderzoek is tegenwoordig goed 'getemd' (Vermeulen, 2003): door allerlei procedures is de veiligheid van het individu dat deelneemt goed gewaarborgd. De gevaren en belasting worden uitgebreid getoetst vooraleer onderzoek mag beginnen. Bovendien wordt anders aangekeken tegen het belang van het individu. Allmark and Mason (2001) stellen dat het in het belang van het individu is dat medische kennis verbeterd wordt. Ze breiden het belang van het individu daarmee uit boven diens onmiddellijke en directe belang. In dit verband is zeer interessant dat onderzoekers herhaaldelijk hebben laten zien dat er bij deelname aan klinisch wetenschappelijk onderzoek vaak sprake is van een *inclusion benefit*. Dit is een voordeel van de deelname aan onderzoek dat zich uit in een betere prognose voor deelnemers ten opzichte van niet-deelnemers, in welke arm van de trial de patiënt ook zit (Schmidt et al., 1999). Modi (2001) pleit ons inziens dan ook terecht voor *het recht van een kind om geïncorporeerd te worden in een trial*.

Daarnaast wordt sinds kort het collectieve belang vaker genoemd als argument om anders om te gaan met *informed consent*.<sup>3</sup> Swierstra (2004) bepleit in een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van het genomics onderzoek het belang van het collectief, waardoor het 'afweerparadigma' (de noodzaak tot het beschermen van het individu) minder belangrijk zou zijn geworden. Den Hartogh (2002) bepleit betreffende orgaandonatie het belang van het collectief, en wil dat mensen in principe donor zijn, tenzij ze expliciet te kennen geven dat niet te willen zijn. Den Hartogh stelt vanuit de theorie van de rationele keuze zelfs voor om het eigenbelang van het individu aan te spreken: wie zich beschikbaar stelt als donor komt hoger op de wachtlijst voor donororganen te staan. Swierstra (2004) stelt dat momenteel burgerschap eruit bestaat dat het individu bescherming geniet tegen in-

menging van medeburgers en/of de overheid. Hij wil de organisatie van het algemene belang veel centraler stellen, omdat het een basisprincipe uit de ethiek is dat wanneer je iemand kan helpen, je onder een *prima-facie*-verplichting staat dat ook te doen.

### Conclusie

Ook kinderen hebben recht op *evidence based* behandelingen. Waar deze *pediatrics based evidence* ontbreekt, dient die in goed ontworpen en uitgevoerd klinisch wetenschappelijk onderzoek te worden gegenereerd. Dit onderzoek is hiermee onderdeel van de gehele behandeling. Een van de huidige hindernissen voor de vooruitgang in de kindergeneeskunde is een te beperkte visie op ethische aspecten en de daaruit volgende problematiek van het vragen van *informed consent*. De tijd en de situatie vragen om empirisch onderzoek naar de *procedure* van het toestemming vragen waarbij de *interacties tussen artsen (verpleegkundigen) en ouders en kinderen* bestudeerd worden met bijzondere aandacht voor de *zeggenschap en het belang* van het (individuele) kind en het collectief.

*Dr. Eric Vermeulen is socioloog en kinderverpleegkundige*

*prof. Martin Offringa is kinderarts-epidemioloog.*

*Beiden zijn verbonden aan de Afdeling Kindergeneeskunde, Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam.*

### Noten

1. Proposal for a Regulation on medicinal products for paediatric use and amending Regulation (EEC) No 1786/92, Directive 2001/83/EC and Regulation (EC) No 726/2004. De commissie wil onderzoek bij kinderen stimuleren door voor het verkrijgen van registratie van nieuwe medicijnen het onderzoek bij kinderen te verplichten. De regelgeving is vergelijkbaar met die in de Verenigde Staten (FDAMA 1997 en PREA 2003).
2. Bovendien houdt de situatie risico's in voor het individuele kind want het alternatief voor onderzoek is het uitproberen van medicatie bij individuele kinderen. Dan worden geneesmiddelen toegediend (in feite uitgeprobeerd) zonder controlegroep en ook zonder dat ouders of kind toestemming voor deze 'experimenten' kunnen geven (Gezondheidsraad 2003: 78).
3. Het is opvallend dat begin jaren zeventig het thema: 'individu versus collectief' ook in publicaties over medisch wetenschappelijk onderzoek op de voorgrond stond (Beecher 1970; Fried 1974)

### Literatuur

- Alderson, P. and Montgomery, J. (2001) *Health Care Choices. Making decisions with children*. London: Institute for Public Policy Research.
- Allmark, P., Mason, S. (2001) Is it in a neonate's best interest to enter a randomised controlled trial? *Journal of Medical Ethics* 27, 110-13.
- Beecher, H.K. (1970) *Research and the individual: Human studies*. Boston: Little Bown and Company.
- Brinkgreve, C. (2004) *Vroeg mondig, laat volwassen*. Amsterdam/Antwerpen.

- Caldwell, P. H., Butow, P.N. et al. (200) Pediatricians' attitudes toward randomized controlled trials involving children. *Journal of Pediatrics*, 141, 6: 798-803.
- College voor zorgverzekeringen. (2002) *Geneesmiddelen bij kinderen: knelpunten en oplossingen*. Amstelveen: College voor zorgverzekeringen.
- Dute, J.C.J. W., Werkverband Universitair Onderzoek Gezondheidsrecht, et al. (2000) *Evaluatie wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*. Den Haag: Zorg Onderzoek Nederland.
- Fried, C. (1974) *Medical experimentation: personal integrity and social policy*. Amsterdam/Oxford/New York: North Holland Publishing company/American Elsevier Publishing Co., Inc.
- Gaylin, W., Macklin, R. (1982) *Who speaks for the child: the problems of proxy consent*. New York: Plenum Press.
- Gezondheidsraad (2003) *Geneesmiddelen voor kinderen*. In: Gezondheidsraad, *Signalering Ethiek en Gezondheid - Gezondheidsraad 2003*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Harth, S.C., Thong, Y.H. (1995) Parental perceptions and attitudes about informed consent in clinical research involving children. *Social Science & Medicine*, 40, 11, 1573-7.
- Hartogh, G. den. (2003) *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Jong, G. 't. (2002) *Unlicensed and off-label drug use in children*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Kodisch, E., Eder, M. et al. (2004) Communication of randomization in childhood leukemia trials. *Journal of the American Medical Association*, 291, 4, 470-5.
- LBL, expertisecentrum leeftijd en maatschappij (2002) *Leeftijd en geneesmiddelenonderzoek*. Utrecht: LBL, expertisecentrum leeftijd en maatschappij.
- Mason, S. and Megone, C. (eds.; 2001) *European neonatal research: consent, ethics committees and law*. Aldershot: Ashgate Publishing Limited.
- Modi, D. (2001) Is parental informed consent always necessary for research involving newborn infants? In Mason, S. and Megone, C., *European neonatal research: consent, ethics committees and law*. Aldershot: Ashgate Publishing Limited, 237-248.
- Offringa, M. (2002) *Met en wegen. Klinische epidemiologie in de kindergeneeskunde*. Oratie Amsterdam: Vossiuspers UvA.
- Olechnowicz, J.Q et al. (2002) Assent observed: children's involvement in leukemia treatment and research discussions. *Pediatrics* 109, 5, 806-14.
- Ross, S. et al. (1999) Barriers to participation in randomized controlled trials: a systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52, 12, 1143-56.
- Schmidt, B. et al. (1999). Do sick newborn infants benefit from participation in a randomized clinical trial? *Journal of Pediatrics*, 134, 2, 151-55.
- Simon, C. et al. (2003) Groups potentially at risk or making poorly informed decisions about entry into clinical trials for childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 11, 2173-8.
- Snowdon, C. et al. (1997) Making sense of randomization: responses of parents of critically ill babies to random allocation of treatment in a clinical trial. *Social Science and Medicine*, 45, 9, 1337-55.
- Stuijvenberg, E. et al. (1998) Informed consent, parental awareness, and reasons for participating in a randomised controlled study. *Arch Dis Childhood*, 79, 120-25.
- Swierstra, T. (2004) *Slachtoffer of burger? Een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics onderzoek*. Preadvis uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bioethiek, Amsterdam: NVBE.
- Vermeulen, E. (2003) Kiezen en delen. Het verkrijgen van ouderlijke toestemming voor wetenschappelijk onderzoek bij kinderen. *Medische antropologie*, 15, 1, 107-36.

## Thema Ethische kwesties rond kinderen

# 'Het Groningse protocol': actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met ernstige aandoeningen

Els Maeckelberghe

Het is een vreemde gewaarwording om te ontdekken dat mensen die je als integere collega's kent door de buitenwereld ineens worden afgespiegeld als leveranciers van een agendapunt voor de Wannsee Conferentie (Amerikaanse talkshow met presentator Hugh Hewitt). Praten over en inzicht geven in hoe je tot beslissingen komt, is niet overal vanzelfsprekend. En zeker niet als het gaat over het beëindigen van het leven van pasgeborenen kinderen. Voor wie de discussies over levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen in Nederland en wereldwijd een beetje volgt, komt het Groningse protocol (hierna: GP) niet uit de lucht vallen.

Reeds in de jaren negentig lieten de KNMG, de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde en de multidisciplinaire "Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen" verschillende rapporten het licht zien waarin werd gesteld dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen soms een optie is. Hiertoe werden zorgvuldigheidscriteria beschreven en er werd een pleidooi gehouden voor een systeem van melding en

toetsing.<sup>1</sup> De criteria werden door de beroepsgroep als volgt geformuleerd: 1. de te verwachten mate van communicatie; 2. de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid; 3. de mate van afhankelijkheid van het zorgcircuit; 4. de te verwachten mate van lijden; en 5. de te verwachten levensduur. Ook op Europees niveau is de discussie gaande.<sup>2</sup> Het GP is slechts één schakeltje in een veel bredere discussie. Al snel probeerde men, terecht, in de

publiciteit rondom het GP de aandacht van Groningen te verplaatsen naar Nederland. Het GP is niet de uitkomst van een geïsoleerde Groningse actie maar één element in een langlopende ontwikkeling.

### Over wie gaat het GP?

In de medische praktijk van beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen worden drie groepen patiëntjes onderscheiden. Groep 1 zijn die baby's waarvan het overlijden op korte termijn onafwendbaar is, ondanks maximale en intensieve therapie. Groep 2 zijn de pasgeborenen die in leven zijn te houden met maximale inzet van medisch-technische middelen, maar wiens toekomstperspectief er uitermate somber uitziet. Wordt de intensieve behandeling gestaakt, dan overlijden deze kinderen. Groep 3 zijn de baby's die ook zonder intensieve behandeling blijven leven, maar die een levensperspectief hebben van ernstig en uitzichtloos lijden. Het GP is gericht op de patiënten uit groep 3.

### Wat is de praktijk in Nederland?

Verhagen c.s. hebben alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen die na 1997 aan het Openbaar Ministerie werden gemeld verzameld en vergeleken.<sup>3</sup> In de periode 1997-2004 werden 22 gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen gemeld. Het ging in alle gevallen om baby's met spina bifida en hydrocefalus. De artsen beargumenteerden hun ingrijpen op grond van uitzichtloos lijden zonder de mogelijkheid om het lijden te verlichten. In alle gevallen stemden de ouders in met de beslissing. Het Openbaar Ministerie toetste aan de hand van vier criteria: aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, instemming van de ouders met de levensbeëindiging, plaatsvindend van consultatie en een zorgvuldige uitvoering. De onderzoeken van Van der Wal en Van der Maas geven aan dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen ongeveer vijftien keer per jaar zou gebeuren. De studie van Verhagen et al. laat zien dat het aantal meldingen (drie per jaar) daar behoorlijk bij achter blijft. In het Nederlandse klimaat, waar men inzicht geven in het handelen van artsen hoog in het vaandel draagt, noopt deze constatering tot actie. De vraag is hoe het aantal meldingen te verhogen.

### Wat was de inzet van het GP?

Bij het opstellen van het GP is men uitgegaan van de criteria die in de eerder genoemde rapporten (zie noot 1) werden geformuleerd. Tevens baseerde men zich op de inhoud van de Wet op de Lijkbezorging en op de uitspraken in de zaken Prins en Kadijk. Prins ging over tot actieve levensbeëindiging bij een baby met ernstige spina bifida en hydrocephalus omdat het leven van de baby werd beheerst door ondraaglijk lijden. Kadijk beëindigde het leven van een baby

met trisomie 13 nadat de baby pijnlijke complicaties ontwikkelde die de toestand, die tot dan toe palliatief werd behandeld, ernstig verergerden. Beide artsen werden, met bijna gelijklopende argumentaties en formuleringen, ontslagen van rechtsvervolgging nadat de rechtscolleges oordeelden dat er sprake was van een noodtoestand. Het GP is erop gericht om door middel van het protocol de toetsende instantie, het Openbaar Ministerie, inzicht te verschaffen in de dilemma's die zich voordoen bij de kinderen uit groep 3. De meeste artsen voelen zich bezwaard als een kind blijft leven met ernstig lijden nadat een gefundeerde beslissing tot abstineren is genomen. Het leven behouden en de pijn verlichten strijden met elkaar. Als men het reeds eens was over abstineren met het oog op het overlijden van de patiënt, is het moeilijk om verder leed aan te zien wanneer het patiëntje niet uit zichzelf overlijdt.

### Wat het GP wel en niet levert

Het GP is niet nieuw, in die zin dat er geen nieuwe elementen worden toegevoegd aan de inhoudelijke discussies over actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dat is een voortgaand gesprek dat als het ware bij iedere nieuwe patiënt opnieuw wordt gevoerd en dat in allerlei gremia aandacht krijgt. Het GP probeert wel om het handelen en de besluitvormingsprocedures rondom het einde van het leven van de genoemde patiëntjes inzichtelijk te maken. Het protocol omvat elementen die dat faciliteren omdat de betrokkenen worden gedwongen iedere stap in het proces te verantwoorden.

Nieuw aan de werkwijze bij het GP is dat er nauw overleg is geweest met de Officier van Justitie: het protocol wordt ter toetsing aan de Officier van Justitie voorgelegd. De OvJ toetst niet van tevoren, maar achteraf. Het GP is er dus niet enkel om interne toetsing mogelijk te maken, zoals dat ook wel elders gebeurt, maar om de publieke toetsing, in de persoon van de officier van justitie, te laten plaatsvinden. Het GP kan dus een hulpmiddel zijn om het aantal meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen te verhogen. De genoemde, door de beroepsgroep geformuleerde, criteria bij levensbeëindiging bij pasgeborenen worden in het GP gebruikt. Van de artsen wordt verwacht dat ze aangeven waaruit bijvoorbeeld het lijden van de patiënt bestond, wat de verwachte levensduur was, enzovoort. Tevens wordt gekeken of ouders op goede wijze zijn betrokken bij het hele proces en hoe andere artsen ertegen aankijken.

Het protocol biedt verschillende kansen: het dwingt de betrokkenen het eigen handelen stapsgewijs door te nemen en zo wordt het mogelijk, binnen het team van betrokkenen, onmiddellijke feedback te formuleren; de handelingen rond actieve levensbeëindiging

bij pasgeborenen worden inzichtelijk gemaakt voor een niet betrokken buitenstaander. Protocollen kunnen het gevaar in zich bergen dat ze het zelfstandig nadenken van de betrokkenen belemmeren. Het lijkt erop dat het GP dit voorkomt omdat expliciet gevraagd wordt de beweegredenen bij de besluitvormingsprocessen uitgebreid uit de doeken te doen. Het is dus niet voldoende het protocol júst in te vullen (zijn alle stippelijntjes ingevuld?), maar het moet ook góéd worden ingevuld: het moet het handelen inzichtelijk maken opdat het getoetst kan worden.

Wat het GP niet doet, is de vraag beantwoorden wanneer er een disbalans is bereikt tussen leven en pijn verlichten. Deze vraag dient keer op keer te worden gesteld en beantwoord. Wat de discussie rond het GP weer eens pijnlijk duidelijk maakt, is dat beslissingen rondom het levenseinde van ernstig lijdende kinderen de gemoederen hoog doen op-laaen. Dat is deels terecht: deze handelingen zijn niet vanzelfsprekend en vragen er ook om om continu te worden gewogen. Waar en hoe de discussie wordt gevoerd is van een heel andere orde. Het GP beoogt minutieuze beschrijvingen van individuele gevallen waar de details belangrijk zijn voor een begrip van de gehele situatie. Dit is kennelijk wat

door de Officier van Justitie ook wordt geapprecieerd. Abstracte, contextloze discussies in dezen zijn obsoleet en zouden moeten worden vermeden.

*Dr. Els Maeckelberghe is verbonden aan de afdeling Metamedica en het Expertisecentrum Ethiek in de zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen*

#### Literatuur

1. KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (1997) *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghem.
2. Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (1992) *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*. Utrecht, Den Daas.
3. *Toetsing als spiegel van de medische praktijk* (1997) Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Rijswijk, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
4. P.J.J. Sauer, et al. (2001) Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics) *European Journal Of Pediatrics* 160, 364-368.
5. A.A.E. Verhagen, Sol, J.J., Brouwer, O.F., Brouwer, P.J. (2005) Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland. Een analyse van alle meldingen van 1997-2004. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 149, 4, 183-8.

## Algemeen

# Overheidsbeleid inzake bio-ethiek (VWS)

## Conferentie over de rol van verpleegkundigen bij euthanasie

Irene Keizer

Op vrijdag 3 december 2004 kwamen meer dan tweehonderd verpleegkundigen vanuit het hele land bij elkaar in Utrecht voor een conferentie over hun rol bij het euthanasieproces. Uit een onderzoek van de Universiteit van Maastricht blijkt dat verpleegkundigen nog wel eens betrokken zijn bij de uitvoering van euthanasie, terwijl dat volgens de wet niet is toegestaan. Euthanasie mag namelijk alleen worden uitgevoerd door een arts. Het probleem is dat artsen vaak niet zo erg handig zijn met handelingen als een infuus inbrengen. Sommige specialisten doen dit eigenlijk nooit, terwijl verpleegkundigen dit een aantal malen per week doen. Verpleegkundigen zijn daarom geneigd om de arts te helpen. Nu is niet iedere vorm van hulp strafbaar. Het inbrengen van een infuus is namelijk wel toegestaan (dit wordt een voorbereidingshandeling genoemd), het opendraaien van het kraantje, zodat de euthanatica in de bloedbaan van de patiënt worden gebracht, echter niet. Het toedienen van euthanatica is dus strafbaar, maar het voorbereiden van het toedienen niet.

Uit het onderzoek blijkt ook dat verpleegkundigen te weinig afweten van hun rechtspositie. Tijdens de opleiding wordt hier maar weinig aandacht aan besteed. Tijdens de conferentie bleek dat er een groot verschil is in de manier waarop instellingen hiermee omgaan. In de ene instelling hebben verpleegkundigen maar weinig gelegenheid om vragen te stellen, terwijl in andere instellingen de verpleegkundigen nadrukkelijk worden betrokken in het besluitvormingsproces en alle ruimte krijgen om zich in dit onderwerp te verdiepen.

In het standpunt over levensbeëindigend handelen dat VWS in juli naar de Tweede Kamer heeft gestuurd staat dat VWS en Justitie van mening zijn dat iedere instelling een duidelijk beleid moet hebben in de wijze waarop wordt omgegaan met een verzoek om euthanasie. Daarmee wordt bedoeld dat hulpverleners in ieder geval op de hoogte moeten zijn van het standpunt van hun instelling en van hun directe collega's. Wanneer een instelling zich niet tegen euthanasie uitspreekt, dan verdient een protocol natuurlijk de voorkeur. Een voorwaarde is echter

wel dat een protocol ook onderhouden wordt. Veel instellingen hebben namelijk wel een protocol, maar onderhouden dit niet. Daarnaast moeten instellingen die zich principieel tegen euthanasie uitspreken, dit zo snel mogelijk aan de patiënt bekend maken.

In februari stuurt VWS een standpunt over dit onderzoek naar de Tweede Kamer. Daarin wordt aandacht besteed aan het tekort aan kennis onder verpleegkundigen en de scheidslijn tussen voorbereidings- en uitvoeringshandelingen.

*Irene Keizer is werkzaam op het Ministerie van VWS*

## Algemeen

# 'Werkconferentie Moreel Beraad: Zorgen voor het gesprek over goede zorg'

## Vooraankondiging

Plaats: ISVW congrescentrum te Leusden

Datum: 10 mei 2005

In de gezondheidszorg worden op dit moment veel initiatieven ontwikkeld om binnen zorginstellingen structureel aandacht te geven aan de ethiek van (een goede organisatie van) goede zorg. Een belangrijke trend is het bevorderen van reflectie, samenwerking en kwaliteit van zorg door methodische gesprekken over goede (organisatie van) zorg (= Moreel Beraad). Professionele zorgverleners, maar ook leidinggevend en managers worden binnen een dergelijk Moreel Beraad uitgenodigd om in een respectvolle dialoog hun eigen morele positie te verhelderen. Kritisch en gestructureerd nadenken over wat we onder goede zorg verstaan zorgt er primair voor dat we ons werk in de zorg bewuster en beter doen. Het zorgt ook voor een kritische en lerende organisatie, waarin het doordenken en onderbouwen van ons handelen tot onze dagelijkse professionaliteit behoort. Daarnaast zorgt Moreel Beraad ervoor dat onze samenwerking en besluitvorming transparanter en effectiever wordt.

In steeds meer gezondheidszorginstellingen wordt ervaring opgedaan met diverse methodes voor Moreel Beraad. Ethiek is in deze benadering geen zaak van experts die van buiten af adviezen aanreiken over hoe er gehandeld moet worden, maar vooral een zaak van de professionals zélf. Uiteraard is het daarbij van belang voor professionals dat zij adequaat ondersteund worden in de opbouw van een reflectieve praktijk. Daarnaast dienen ook organisaties instellingsbreed over de juiste handvatten te beschikken om een dergelijk ethiekbeleid te kunnen organiseren en waarborgen.

De projectgroep Moreel Beraad van de Universiteit Maastricht en het Landelijk Bureau Ethiek in de Zorg

te Utrecht organiseren, ondersteund door een groot aantal deskundigen op dit gebied, op 10 mei 2005 een werkconferentie over Moreel Beraad. Deze werkconferentie zal gehouden worden bij de Internationale School voor Wijsbegeerte ([www.isvw.nl](http://www.isvw.nl)) te Leusden. In twee korte plenaire inleidingen wordt inzicht gegeven in de nieuwste ontwikkelingen op dit gebied. De meeste aandacht zal echter uitgaan naar een praktische verkenning van de mogelijkheden in de vorm van kleinschalige interactieve workshops. Drie thema's zullen tijdens de diverse workshops worden uitgewerkt. Allereerst kunnen deelnemers die relatief onbekend zijn met gespreksmethodes voor Moreel Beraad kennis maken met een aantal gangbare gespreksmethodes. Daarnaast zijn enkele workshops bedoeld voor mensen met ervaring als gespreksleider Moreel Beraad. Ten slotte zal in een aantal workshops aandacht worden besteed aan organisatorische implementatievraagstukken rondom het Moreel Beraad.

Doelgroep van de werkconferentie zijn al diegenen die in zorgorganisaties betrokken zijn of zich betrokken voelen bij het kritisch nadenken over goede (organisatie van) zorg, in het bijzonder zij die een rol vervullen bij het (te ontwikkelen) ethiekbeleid en bij de ontwikkeling en het uitvoeren van het Moreel Beraad binnen een eigen team of instelling. Dit zijn onder meer: kwaliteitsfunctionarissen, beleidsmedewerkers, leden van ethische commissies, geestelijk verzorgers, zorgverleners, behandelaren, ethici en filosofen, praktijkopleiders, leidinggevend en managers.

Nadere informatie over de opzet, inhoud en kosten van het programma kunt u eind februari of begin maart tegemoet zien. Om de kwaliteit van de werkconferentie te borgen wordt het aantal deelnemers (per workshop) beperkt gehouden. Wilt u te zijner tijd

verzekerd zijn van toezending van nadere informatie over de opzet van de werkconferentie en van een inschrijfformulier, dan kunt u dat nu al per e-mail aan ons kenbaar maken. Graag verwelkomen we u op dinsdag 10 mei 2005!

Landelijk Bureau Ethiek in de Zorg

Hans van Dartel  
Email: [H.van.Dartel@nvz-ziekenhuizen.nl](mailto:H.van.Dartel@nvz-ziekenhuizen.nl) of  
[ethiek@nvz-ziekenhuizen.nl](mailto:ethiek@nvz-ziekenhuizen.nl)

Projectgroep Moreel Beraad Universiteit Maastricht  
Bert Molewijk  
Email: [B.Molewijk@zw.unimaas.nl](mailto:B.Molewijk@zw.unimaas.nl)



Uit de Vereniging

## Werksymposium over ethiekonderwijs

De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) organiseert op donderdag 26 mei, van 13.00 – 16.30, in de Kannunikenzaal van het Academieggebouw van de Universiteit Utrecht een werksymposium over

### **Ethiekonderwijs in de universitaire medische opleidingen**

Het symposium zal zich vooral richten op de visies op ethiekonderwijs zoals die ten grondslag liggen aan de medische opleidingen aan de universiteiten in ons land. Welke visies zijn er, en hoe wordt daaraan in een curriculum vormgegeven? Wat zijn de overeenkomsten en verschillen?

Dit symposium is een eerste van een door het NVBe in samenwerking met het Centrum voor Ethiek en Gezondheid georganiseerde reeks, waarin uitwisseling van visies, kennis en ervaringen tussen de verschillende universiteiten, en in een latere fase ook HBO- en MBO-opleidingen, centraal staat. Iedereen die werkzaam is op het gebied van ethiekonderwijs in universitair medische opleidingen is daarom van harte uitgenodigd deel te nemen aan deze bijeenkomst.

Aan deelname zijn geen kosten verbonden. Wel verzoeken we u om u voor 13 mei aan te melden bij het secretariaat van de NVBE: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl). Het aantal deelnameplaatsen is beperkt tot 30.

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de 'levenswetenschappen' en de ethische reflectie daarop kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek  
 mw. Annemieke Brouwers of mw. Ellemiek Visser  
 p/a Rijksuniversiteit Groningen  
 GWZ - Metamedica  
 Postbus 196  
 9700 AD Groningen  
 Tel: 050 3637818  
 E-mail: nvbe@med.rug.nl.

## Colofon NVBe-Nieuwsbrief

De NVBE streeft naar stimulering van de *bio-ethiek* (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren *contacten* tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties (2), erkenning van de waarden van een *open discussie* over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving (3) en presentatie van de discussie in de bio-ethiek in Nederland (4).

De Nieuwsbrief van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige voor een breed publiek toegankelijke interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties, ter informatie én discussie.

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt gratis toegezonden aan leden van de NVBe.

### REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. A. Brouwers of E. Visser)  
 t.a.v. Nieuwsbrief-redactie  
 Postbus 196  
 9700 AD Groningen  
 e-mail: NVBe-Nieuwsredactie@planet.nl

### REDACTIE

Carla Bal, Gert van Dijk (contactpersoon), Monique Janssens, Jos Kole, Dick Meerman, Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Joke de Witte (lay-out).

### INSTRUCTIE VOOR BIJDAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1000 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden. Bij voorkeur geen voetnoten en geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactie-adres. De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

-----

### BESTUUR NVBE

Dr. R. Berghmans, drs. M. de Bree, drs. G. van Dijk,  
 drs. M. van den Hoven (penningmeester), mr.dr.  
 J.M.D. de Waardt,  
 dr. C. Widdershoven-Heerding (secretaris), prof.dr.  
 D. Willems (voorzitter).

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief  
 verschijnt in juni 2005

Het thema van dit nummer is:

*'Lucht uw hart!'*

De deadline voor het inleveren van bijdragen  
 is:

**16 mei 2005**

[www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl)