

# LUISTEREND OOR VOOR HET KIND

*Informed consent behoort ook op kinderafdelingen standaard te zijn*

Evenals volwassenen hebben minderjarigen recht op adequate informatie van de arts.

Vanaf 12 jaar krijgen ze bovendien een belangrijke stem in de wijze waarop ze worden behandeld. 'Kinderen, ook jonger dan 12 jaar, kunnen heel goed zélf aangeven wat ze wel en niet willen beslissen.'

**JOHN EKKELEBOOM**

**R**emco kreeg begin vorig jaar te horen dat hij acute myeloïde leukemie (AML) had. Samen met zijn ouders en een kinderarts van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) werd besloten tot chemotherapie. 'Ik wist absoluut niet wat me te wachten stond, maar het werd me gelukkig allemaal duidelijk uitgelegd. Dat vond ik prettig. Bovendien kreeg ik te horen dat ik een goede kans van slagen had', vertelt de nu vijftienjarige Remco.

Begin deze maand moest hij terugkomen voor een routine-punctie. De leukemie bleek weer de kop op te steken. Liesbeth Korthof, kinderarts hemato-oncoloog van de kinderafdeling van het LUMC, moest de vervelende boodschap telefonisch overbrengen en maakte een afspraak om met Remco en zijn ouders zo snel mogelijk een volgend behandelplan te bespreken.

De nieuwe kuur met andere cytostatica is inmiddels begonnen. Aan het eind daarvan krijgt hij een beenmergtransplantatie. 'Ik zie er wel als een berg tegenop, maar ik heb geen andere keuze. Verder heb ik nu gekozen voor een port-a-cath, een klein

## *Jongeren van 16 en 17 jaar mogen zelfstandig beslissen*

ijzeren ding dat ze in mijn borst hebben ingebracht. Daar kan de chemo doorheen, zodat ik niet telkens een infuus in mijn arm nodig heb. Ik vind dat veel handiger. Ik heb meteen 'ja' gezegd toen me deze mogelijkheid werd voorgesteld.'

Op het informatieformulier dat Remco en zijn ouders ontvingen, staat dat de kans op succes bij een recidief-behandeling voor de totale groep kinderen met een recidief-AML kleiner is dan tijdens de eerste kuur. Zelf wilde hij graag weten hoe klein die kans dan is, maar zijn moeder juist absoluut niet. Korthof besprak dit daarom afzonderlijk met hem. Verder koos Remco voor een voedingsadvies via de diëtiste en wil hij aan eventuele

wetenschappelijke onderzoeken meedoen, ook al zijn ze belastend. 'Dat is zinvol voor kinderen die later leukemie krijgen. Dat heb ik er wel voor over.'

### MODELRICHTLIJN

Sinds de introductie van de Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) in 1995 zijn hulpverleners verplicht om niet alleen volwassen patiënten maar ook minderjarigen en/of hun ouders informatie te geven over een behandeling. Intussen is er via het project 'Van wet naar praktijk', dat werd gecoördineerd door de KNMG, een modelrichtlijn ontwikkeld. Daarin staat dat kinderen tot 12 jaar zelf geen toestemming hoeven te geven voor het uitvoeren van een behandeling. Als ze tussen de 12 en 16 jaar zijn, geldt een zogenoemde dubbele toestemming van ouders en kind. Jongeren van 16 en 17 jaar mogen geheel zelfstandig beslissen. Er geldt bij deze laatste leeftijdsgroep tevens een beroepsgeheim tegenover de ouders.

Korthof zegt dat bij haar gesprekken met kinderen de ouders meestal aanwezig zijn. Soms komt het voor dat een adolescent haar alleen wil spreken. Bij kinderen onder de 12 jaar spreekt ze doorgaans eerst de ouders. 'Daarna gaan we met het kind praten, eventueel na overleg met een psycholoog of pedagogisch medewerker die het kind kent. Gezamenlijk bepalen we dan wat we vertellen. Je reageert altijd op het begripsvermogen van de mensen die tegenover je zitten. Daar stem je je informatie op af.'

Als er brochures over de ziekte zijn, worden die uitgedeeld. Deels zijn die door het ziekenhuis zelf gemaakt, deels door de Vereniging van Ouders van Kinderen met Kanker. Regelmatig wordt de informatie daarin bijgesteld aan veranderde technieken en inzichten. Voor de kleinere kinderen hebben pedagogisch medewerkers van de Leidse kinderafdeling foto boeken samengesteld van verschillende behandelingen. Zo zijn er foto's van de apparatuur en de betreffende kamer van de >>

---

<< bestralingsafdeling. De medewerkers bekijken deze met de kinderen, waarna zij de ruimte zelf mogen bezoeken.

#### GESPREKSSTICKER

Ieder gesprek legt Korthof vast in het dossier van de patiënt. Daarvoor gebruikt ze onder meer de gesprekssticker die ze op het ziektebeloopvel in de status plakt. Op deze sticker noteert ze de datum van het gesprek, wie daaraan hebben deelgenomen, welke onderwerpen de revue zijn gepasseerd en of er mondeling toestemming is verleend voor een mogelijke behandeling. Na het gesprek krijgen kind en ouders enkele dagen bedenktijd.

Voor het in ontvangst nemen van een toestemmingsverklaring gaat datamanager Pia de Koning Gans bij patiënt en ouders langs. Zij zorgt dat de formulieren bij de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) terechtkomen. Pas na binnenkomst op dit centrale bureau mag het kind worden behandeld. Verder geeft De Koning Gans ouders en kind de gelegenheid om vragen te stellen. 'In het algemeen begrijpen mensen heel goed wat er gaat gebeuren. Wel heb ik eens meegemaakt dat ouders het onderling niet eens waren over het bewaren van restmateriaal van het kind voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Na overleg met andere familieleden gaven ze later toch toestemming.

Voor deelname aan onderzoek moet je eveneens goedkeuring vragen. Als blijkt dat voor zo'n studie extra moet worden geprikt of beenmerg moet worden afgenomen, wat hier in het

LUMC onder narcose gebeurt, dan heb ik soms te maken met afwijzingen.'

Sinds vorig jaar houdt SKION landelijk een anonieme basisregistratie bij van kinderen met kanker. Het gaat om gegevens zoals leeftijd, geslacht, vorm van kanker en woonplaats voor later onderzoek. De Koning Gans: 'Ouders vragen mij meestal of meer mensen hieraan meedoen. Als ik zeg dat vrij-

## *Kinderen verzetten zich zelden tegen een voorgestelde behandeling*

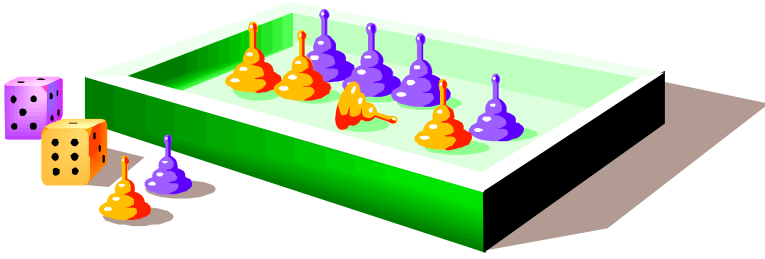
wel nooit iemand weigert, wat ook zo is, dan geven ze direct toestemming.'

#### BESLISMOMENTEN

Dat kinderen zich tegen een voorgestelde behandeling verzetten, komt volgens Korthof zelden voor. Maar het gebeurt wel. Ze legt uit dat het in zo'n situatie erg belangrijk is via gesprekken te achterhalen waartegen het kind zich verzet. 'Bij jonge kinderen is het ook mogelijk dit via speltherapie te ontdekken. Het kan soms zo zijn dat je een bepaald onderzoek een dag moet uitstellen. Als dat onderzoek echt dringend is, kun je in een uiterst geval een sedatiemiddel inzetten. Maar in eerste

*Bij de gesprekken die kinderarts hemato-oncoloog Liesbeth Korthof met de kinderen heeft, zijn de ouders meestal aanwezig.*

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET



instantie probeer je samen met de verpleging en een pedagogisch medewerker je overredingskracht te gebruiken.'

Het valt Korthof op dat vooral oudere kinderen, zoals Remco, controle willen hebben over de kleine beslissingen die de kwaliteit van leven aangaan. 'Het gaat dan om zaken als het wel of niet starten met sondevoeding of de keuze om op zondag, maandag of na een vakantie te worden opgenomen. Daar willen ze graag grip op hebben en daar proberen wij op in te spelen. Wat de behandeling zelf betreft, geef je aan dat er verschillende beslismomenten zijn. Dus dat je als patiënt op een bepaald ogenblik kunt zeggen dat het niet meer draaglijk is of dat je als arts mag aangeven dat het niet fair is om door te gaan met behandelen omdat de kansen zo klein zijn. Het is dan niet eerlijk kinderen zo'n toxisch protocol aan te doen waarbij de balans van winst en verlies negatief doorslaat. Dit geldt vooral als de ziekte een tweede keer terugkeert.'

Willen het kind en/of de ouders in zo'n geval toch doorgaan met de behandeling, dan bespreekt Korthof dat in haar groep van kinderarts-oncologen. Eventueel volgt raadpleging bij een collega elders. Het kind en de ouders mogen uiteraard een second opinion aanvragen. Het kan zijn dat de teamleden uiteindelijk beslissen toch door te gaan of, als zij dit medisch onverantwoord vinden, de patiënt door te verwijzen naar een ander ziekenhuis. Maar dit gebeurt echt heel zelden, zegt Korthof.

#### SERIEUS NEMEN

De moeilijker vraagstukken over informed consent doen zich niet alleen op oncologische kinderafdelingen voor. Uit ervaring weet Ineke Hulstijn-Dirkmaat dat ook op de afdelingen Kindercardiologie en Kindernefrologie zich problemen voordoen. Zij is coördinator sectie kinderen van de afdeling Medische Psychologie van het Universitair Medisch Centrum St Radboud in Nijmegen. Als psycholoog kan zij door de artsen op beide kinderafdelingen worden ingeschakeld. Vooral bij risicovolle medische ingrepen, waarbij zich moeilijke dilemma's kunnen voordoen, is haar steun onontbeerlijk.

Als voorbeeld noemt ze ouders die van mening verschillen over een grote operatie bij hun kind. 'De een vindt dat het moet gebeuren en de ander vindt het een stap te ver. Ik probeer dan hun argumenten en emoties te achterhalen en laat vervolgens zien wat de alternatieven voor hun kind zijn. Dan merken ze uiteindelijk dat ze eigenlijk geen andere keuze hebben en krijg ik hen meestal op één lijn.'

Meerdere malen heeft ze meegemaakt dat een kind zelf weigerde een behandeling te ondergaan of dat de ouders geen toestemming wilden verlenen. Zo liet een meisje van 15 jaar op de avond vóór een grote hartoperatie weten ervan af te zien. 'Ik heb toen duidelijk gemaakt dat die operatie niet gebeurt als ze dat niet wil, maar dat ik er wel met haar over wilde praten omdat zo'n beslissing grote consequenties heeft. Zo maak je duidelijk dat je haar serieus neemt en dat er geen dwang is van buitenaf, wat zeker voor een puber van belang is. Uiteindelijk gaf ze toch

toestemming. En ik beloofde haar dat ze op me kon blijven rekenen.'

Een jongen die zelf wel een zware hartoperatie wilde ondergaan, ondervond weerstand van zijn ouders. Voor hem was het alles of niets. Hij wilde zijn leven niet slijten in een rolstoel en aan de zuurstof. Zijn ouders waren echter bang hun zoon te verliezen.

Hulstijn-Dirkmaat: 'We proberen dan natuurlijk tot een consensus te komen, want als de ingreep fout afloopt, moeten juist die ouders daar verder mee. Hun instemming is dus van wezenlijk belang. Uiteindelijk kwamen we tot een overeenstemming en kon de jongen worden geholpen. En dat liep gelukkig goed af.'

#### COMPETENTIECRITERIA

De WGBO stelt zoals gezegd leeftijdsgrenzen waarboven kinderen inspraak krijgen over hun behandeling. De hulpverlener mag daarvan volgens die wet afwijken als daar goede argumenten voor zijn. Hoe hard is die grens eigenlijk? Martine de Vries, arts-onderzoeker bij de sectie filosofie en medische ethiek van het VU Medisch Centrum (VUmc) in Amsterdam, bestudeert de rol van het kind bij de geneeskundige besluitvorming. Daartoe doet ze een literatuurstudie en interviewt ze kinderen van 8 tot en met 16 jaar en hun ouders. Deze interviews vinden plaats enkele weken nadat bij het kind de diagnose 'kanker' of 'recidief' is vastgesteld op de afdelingen Kinderoncologie van het VUmc en het LUMC.

De Vries vraagt zich af of er eigenlijk wel een leeftijdscriterium moet zijn. 'Toen de wet werd vormgegeven, waren daar heftige discussies over. Ieder kind is immers anders. Een van de gedachten was uit te gaan van een competentie criterium. Daarbij beoordeel je bij ieder kind, ongeacht de leeftijd, of het in staat is mee te beslissen. Want dat is het centrale punt bij werkelijk informed consent. Toch heeft men dit destijds niet aangedurfd, terwijl vóór die wet eigenlijk altijd al zo werd gehandeld in de medische praktijk.'

Tijdens de interviews, waarbij De Vries de ouders en kinderen telkens onafhankelijk van elkaar ondervraagt, merkt ze bijvoorbeeld dat sommige ouders het bizar vinden dat hun kind van 12 of 13 ineens moet meebeslissen volgens de wet. Zij weten dat hun zoon of dochter daarover absoluut niet wil nadenken. Maar, zo constateert de onderzoeker, er zijn ook ouders met een kind jonger dan 12 jaar dat in hun ogen heel goed beslissingen kan nemen.

De Vries: 'Als ik vervolgens het kind interview, merk ik vaak precies hetzelfde. Kinderen, ook jonger dan 12 jaar, kunnen heel goed zélf aangeven wat ze wel en niet willen beslissen. Een leeftijdsgrens kan wel een handvat zijn in moeilijke situaties, maar de stem van het kind blijft in alle situaties erg belangrijk. Over dat consentgedeelte moeten we met z'n allen nog eens goed nadenken.' ■

John Ekkelboom,  
journalist

*Omwille van privacyredenen is Remco een gefingeerde naam.*

Het KNMG-rapport en het rapport van de Gezondheidsraad vindt u via [www.medischcontact.nl/dezeweek](http://www.medischcontact.nl/dezeweek).

