

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

581

Vragen van het lid **Arib** (PvdA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *wilsbekwaamheid bij zieke kinderen* (ingezonden 15 oktober 2014).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 12 november 2014)

Vraag 1

Kent u de uitzending «Wanneer is een kind wilsbekwaam»?¹, en het onderzoek van de in de uitzending genoemde kinder- en jeugdpsychiater?

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Deelt u de mening van deze psychiater dat kinderen onder de 12 jaar «vaak heel goed in staat zijn mee te beslissen over hun behandeling»? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 2

De basis voor de uitzending ligt in een artikel van kinderpsychiater Irma Hein in de *Jama Pediatrics* van 13 oktober 2014. Het artikel gaat over de competentie van kinderen om te beslissen over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. In het artikel wordt omschreven in hoeverre een specifiek meetinstrument, in dit geval de MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR), behulpzaam kan zijn bij het bepalen van de bekwaamheid van een kind tussen de zes en achttien jaar. Het ging daarbij specifiek om de bekwaamheid ten aanzien van beslissingen gericht op deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Het artikel laat zien dat er een sterke correlatie is tussen leeftijd en bekwaamheid om beslissingen omtrent deelname te nemen. De door de onderzoekers voor de beschreven studie gemodificeerde versie van de MacCAT-CR laat zien dat statistisch onder de negen jaar en zeven maanden bekwaamheid onwaarschijnlijk is, terwijl deze boven de elf jaar en tweeënhalve maand waarschijnlijk is. Aan de hand van het toegepaste meetinstrument zou het in

¹ EenVandaag, 13 oktober 2014, http://www.eenvandaag.nl/gezondheid/54528/wanneer_is_een_kind_wilsbekwaam_

individuele gevallen moeten worden aangetoond. Daarnaast is aangegeven dat het onderzoek beperkingen kent. Zo geven de onderzoekers aan dat deelnemers van uiteenlopende soorten medisch-wetenschappelijk onderzoek zijn onderzocht, zodat de gevonden leeftijdsgrenzen minder goed toepasbaar kunnen zijn op specifieke patiëntengroepen. Het onderzoek laat dus zien dat, met behulp van het aangepaste meetinstrument, bekwaamheid om te beslissen over deelname aan bepaalde typen medisch-wetenschappelijk onderzoek kan worden aangetoond bij kinderen onder de twaalf jaar. De resultaten van het onderzoek lenen zich er daarmee naar mijn mening niet voor om uitspraken te doen over de bekwaamheid van kinderen in het algemeen over beslissingen in of buiten wetenschappelijk onderzoek, daargelaten dat het slechts één studie betreft.

Vraag 3

Bent u van mening dat deze kinderen zouden moeten kunnen meebeslissen over hun medische behandeling, waaronder het testen van nieuwe medicijnen? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 3

Het recht om zelf te kunnen beslissen over behandeling en deelname aan onderzoek is een groot goed, en vind ik zeer belangrijk. Dat geldt ook voor kinderen, voor zover die in staat zijn daarin een weloverwogen besluit te nemen. De Commissie Doek, die in 2009 adviseerde over medisch-wetenschappelijk onderzoek met minderjarigen, en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, hebben aangegeven dat de grens waarop kinderen zelfstandig over hun deelname zouden moeten kunnen beslissen aangepast zou kunnen worden, en gelijk getrokken met de WGBO. Een voorstel tot aanpassing van het wetsvoorstel Wijziging van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in verband met het wijzigen van de mogelijkheden voor het verrichten van onderzoek met minderjarigen en meerderjarige wilsonbekwamen (Kamerstukken 33 508) ligt momenteel voor advies bij de Raad van State. In dat voorstel worden de genoemde adviezen gevolgd, en de wet gewijzigd zodat minderjarigen vanaf zestien jaar zelfstandig over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek kunnen beslissen (zie hierover de brief van 12 juni 2014, Kamerstukken II 2013–2014, 33 508, nr. 12).

De Commissie Doek stelde voorts in haar rapport dat «schaarse studies naar het begrip van wat deelname aan een onderzoek inhoudt [laten] zien dat zieke kinderen vanaf een jaar of twaalf in het algemeen begrijpen wat het doel is van een onderzoek en dat aan deelname bepaalde risico's kleven. Sommige kinderen bereiken dit denkstadium pas bij een latere leeftijd dan twaalf jaar». Daarmee ben ik van mening dat er geen prangende reden is om kinderen onder de twaalf jaar zelf over hun behandeling of deelname aan onderzoek te laten beslissen. Ook het loslaten van de vaste leeftijdsgrens acht ik niet wenselijk. Zoals aangegeven bij de totstandkoming van de WGBO bevordert een vaste leeftijdsgrens de rechtszekerheid, en maakt die de wetsbepaling goed hanteerbaar voor hulpverleners (Kamerstukken II 1989–1990, 21 561, nr. 3, p. 19).

Dit betekent overigens niet dat kinderen tot twaalf jaar geen invloed op deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek kunnen uitoefenen. Artikel 4, tweede lid, van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen stelt immers dat wanneer een minderjarige of wilsonbekwame meerderjarige proefpersoon zich verzet tegen handelingen waaraan hij wordt onderworpen of tegen een aan hem opgelegde gedragswijze, het onderzoek niet met die proefpersoon mag plaatsvinden. Op die wijze kunnen kinderen tot twaalf jaar, en overigens ook oudere wilsonbekwame minder- en meerderjarige proefpersonen, te kennen geven dat ze niet willen meedoen.

Vraag 4

Kunt u schetsen hoe wet- en regelgeving ten aanzien van de wilsbekwaamheid van kinderen beneden de 12 jaar geregeld is, met name daar waar het gaat om het (mee)beslissen over medische handelingen? Wat is de rol van de ouders ten opzichte van het kind in deze?

Antwoord 4

Er zijn verschillende wetten waarin de wilsonbekwaamheid een belangrijke rol spelen. Voor een thematische benadering hiervan verwijs ik graag naar het rapport van de thematische wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging (bijlage bij Kamerstukken II 2011–2012, 25 424, nr. 184). Het vertrekpunt voor de verschillende regelingen is steeds de WGBO. Deze wet kent voor minderjarigen twee leeftijdsgrenzen. Bij minderjarige patiënten tot twaalf jaar wordt de toestemming gegeven door de ouders die met het gezag belast zijn of de voogd (artikel 7:465 eerste lid BW). Bij kinderen van twaalf jaar tot zestien jaar dient behalve de ouders die het gezag uitoefenen of de voogd ook het kind toestemming te geven (artikel 7:450 eerste lid BW), tenzij de verrichting kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen of als de patiënt de verrichting, na de weigering van de toestemming van de ouders of voogd, weloverwogen blijft wensen (artikel 7:450, tweede en derde lid, van BW). Minderjarigen kunnen vanaf zestien jaar zelf een behandelingsovereenkomst aangaan, en ook zelf over de behandeling beslissen op basis van de WGBO (artikel 7:447 eerste lid BW).

Vraag 5

Kunt u de medisch-ethische kant van dit vraagstuk schetsen?

Antwoord 5

Het artikel van kinderpsychiater Irma Hein gaat over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en de bekwaamheid van jonge kinderen daarover te beslissen. Als het gaat om dergelijke beslissingen, dient er voldoende ruimte te zijn voor de eigen waarden en opvattingen van het kind, zoals de commissie Doek al aangaf. Tegelijk zal rekening gehouden moeten worden met de mogelijkheden van kinderen om weloverwogen tot een goede waardering van de eigen belangen te kunnen komen. Bovendien is van belang dat ouders hun rol als opvoeders van het kind vorm kunnen geven. Daarnaast speelt ook steeds een rol de weging van het belang van medisch-wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe therapieën of diagnostiek, ook bij jonge kinderen, tegen de belangen van de kinderen die aan dergelijk onderzoek zouden moeten deelnemen en de risico's en belasting die dergelijk onderzoek met zich meebrengt. Zoals aangegeven meen ik dat een juiste balans gevonden kan worden door de grens waarop minderjarigen zelfstandig kunnen beslissen over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek gelijk te trekken met die in de WGBO, en zal ik een voorstel voor aanpassing van de thans voorliggende wetswijziging zo snel mogelijk aan de Kamer sturen.