

In het belang van het kind?

De problematiek omtrent de onenigheid tussen de behandelend arts en ouders betreffende de ingrijpende behandeling van een kind jonger dan twaalf jaar



Naam: Esther Slingerland (328779)

Begeleider: Mr. E.H. Hulst

Meelezer: Dr. H.M. van de Bovenkamp

Instituut: Instituut Beleid & Management in de Gezondheidszorg

Datum: 9 juli 2012

Inleverdatum: 9 juli 2012
Plaats: Lekkerkerk

Studentgegevens

Naam student: Esther Slingerland
Studentnummer: 328779
Adres: Kerkweg 110
Postcode + plaats: 2941 BP Lekkerkerk
Email: 328779es@student.eur.nl
Telefoonnummer: 06 426 76 683

Gegevens opleiding

Universiteit: Erasmus Universiteit Rotterdam
Studie: Beleid en Management in de Gezondheidszorg,
Gezondheidswetenschappen
Adres: Burgemeester Oudlaan 50
Postcode + plaats: 3062 PA Rotterdam

Gegevens begeleidend docent

Naam: Mr. E.H. Hulst
Email: hulst@bmg.eur.nl
Telefoonnummer: 010 – 408 85 47

Gegevens meelezer

Naam: Dr. H.M. van de Bovenkamp
Email: vandebovenkamp@bmg.eur.nl
Telefoonnummer: 010 - 408 88 64

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor scriptie van Esther Slingerland. Deze scriptie is het resultaat van acht maanden literatuur- en praktijkonderzoek naar de onenigheid tussen de behandelend arts en ouders over de behandeling van een kind jonger dan twaalf jaar.

De keuze voor het onderwerp is ontstaan door het boek Beaufort et al. (2008), 'Kwetsbare kinderen: een ethische zorg?' In dit boek staat casuïstiek beschreven met betrekking tot onenigheid tussen ouders en de behandelend arts. Tevens heeft mijn interesse voor gezondheidsrecht en ethiek eraan bijgedragen dat deze onenigheidproblematiek het onderwerp van mijn scriptie is geworden.

Dit scriptieproces heb ik ervaren als een zeer leerzame periode in mijn leven. Persoonlijke ontwikkeling heeft zich dan ook als mijn persoonlijke doel gevormd. Deze scriptie kenmerkt zich voor mij dan ook als een leerproces, waarin mijn interviewtechnieken, zelfstandigheid en zelfbewustzijn zijn gegroeid.

Allereerst wil ik mijn scriptiebegeleider Mr. E.H. Hulst bedanken. Hij heeft mij met zijn kritische blik goed geholpen toen ik meermaals vastliep met mijn scriptie en daarnaast mogelijkheden geboden om enkele vooraanstaande personen te kunnen interviewen. Ten tweede wil ik mijn meelezer Dr. H.M. van de Bovenkamp bedanken voor haar goede feedback op mijn scriptievoorstel en concept. Eveneens wil ik mijn ouders en zusjes bedanken voor de steun en afleiding die zij mij hebben gegeven tijdens het schrijven van mijn scriptie. Als laatste wil ik mijn vrienden en vriendinnen bedanken en in het bijzonder Nikki Nuijten en Kimberley van Heugten voor de steun, gezelligheid en afleiding tijdens mijn studie en scriptieproces.

Esther Slingerland

Lekkerkerk, juli 2012

Samenvatting

Doelstelling

Het doel van deze studie is om het proces in kaart te brengen wat zich afspeelt indien er zich een onenigheidsituatie voordoet tussen de behandelend arts en de ouders betreffende de ingrijpende behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar. De nadruk ligt hierbij op het proces waarin ouders niet meewerken bij een medisch noodzakelijke behandeling voor hun kind of deze zelfs weigeren.

Methoden

Deze kwalitatieve studie is uitgevoerd aan de hand van acht semigestructureerde interviews –gebruikmakende van een topiclijst- met verschillende beroepsgroepen die een rol spelen in dit onenigheidproces. Deze interviews zijn vervolgens gecodeerd en op deze manier zowel onderling als met de literatuur omtrent dit onderwerp vergeleken.

Resultaten

Iedere respondent hecht in een onenigheidsituatie veel waarde aan goede communicatie, waar zij tevens vinden dat hier veel aandacht aan besteed moet worden in de opleiding, maar ook in de begeleiding hiervan binnen het ziekenhuis. Tevens bleek uit de resultaten de tekortkomingen van het Advies en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) en de KNMG-meldcode kindermishandeling. Het bleek dat de praktijk van mening is dat het AMK onvoldoende anonimiteit garandeert, niet altijd adequaat genoeg reageert, een te sterke naam hanteert door de term ‘kindermishandeling’ hierin, te ver afstaat van de werkvloer waardoor een drempel wordt ervaren door artsen om contact te zoeken met het AMK en tevens een langdurig proces hanteert na een melding voordat een gezin hulp krijgt. Hierin gaven de respondenten voornamelijk aan dat de aansluiting van de het AMK, de Raad voor de Kinderbescherming en Bureau Jeugdzorg in de behandeling van een melding, niet voldoende is. Dit komt onder andere door het hanteren van verschillende normen en waarden binnen deze organisaties.

Uit de praktijk bleek –evenals uit jurisprudentie- het belang van de KNMG-meldcode kindermishandeling als handreiking voor artsen in het handelen, maar tevens het niet eenduidige gebruik hiervan. De KNMG-meldcode kindermishandeling wordt op meerdere manieren geïnterpreteerd, waardoor variaties in het handelen ontstaan. Dit gebeurt eveneens bij begrippen zoals goed hulpverlenerschap en een ingrijpende behandeling. De wet laat hier ruimte voor een nadere invulling door de praktijk, echter bleek uit de resultaten dat deze invulling zeer verschillend plaatsvindt.

Conclusies

Uit deze studie is gebleken dat de praktijk behoefte heeft aan duidelijkheid indien zij zich in een situatie van onenigheid met de ouders bevinden betreffende de ingrijpende behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar. Zij behoeven voornamelijk goede begeleiding en advies in dit proces. Het AMK kan hierin hulp bieden door zich als directe partner van het ziekenhuis op te stellen. Daarnaast zijn er vraagtekens te plaatsen bij de ruimte die de wet laat voor de invulling door de praktijk bij onder andere de KNMG-meldcode kindermishandeling, de definitie van een ingrijpende behandeling en het begrip goed hulpverlenerschap. Dit blijkt variatie in het handelen van professionals te veroorzaken, wat kan resulteren in onjuist handelen. Tevens neemt de arts het medisch-ethische principe van respect voor de autonomie van de patiënt niet voldoende in acht in de besluitvorming.

Summary

Purpose

The aim of this study is to investigate and map out the process when a situation of disagreement between the doctor and parents arises as regard the invasive treatment of a child under the age of twelve. The emphasis is on the process where parents do not cooperate in a medically necessary treatment for their child or even refuse it.

Methods

This qualitative study was conducted by eight semi-structured interviews –by using a topic list- with various professional groups that play a role in this disagreement process. These interviews were then coded and compared, and compared with the current literature on this subject.

Results

Each respondent attaches high value and importance to appropriate and good communication, where they also find that a lot of attention should be spent in education, but also in assisting them in the hospital. The results also showed the shortcomings of the counseling and child abuse reporting center (AMK) and de KNMG reporting code for child abuse. It turned out that the practice believes that the AMK guarantees not enough anonymity, do not always react adequately enough, uses a too strong name by using the words 'child abuse' in this name, is being too far away from the work area of doctors which results in a threshold by physicians to seek contact with the AMK and also uses a lengthy process before a family gets the necessary help. The cause was, according the respondents, mainly by the poor connection between the AMK, the Council for Child protection and the Youth Care Agency in managing a report of child abuse is not sufficient, partly because they uses different norms and values within these organizations.

The results showed –as well as the jurisprudence did- the importance of the KNMG-reporting code as a guide for doctors in their actions, but also the ambiguous use of it. The KNMG reporting code is interpreted in multiple ways, so that variations in their actions occur. This happens also with concepts such as being a good care provider and a radical treatment. The law gives space for this specification by the working area, however, results showed that this specification takes place in many different ways.

Conclusions

This study has shown that the working area needs clarity if they are in a situation of disagreement with the parents about the invasive treatment of a child under the age of twelve. They mainly need good guidance and advice in this process. The AMK herein can help in taking it up as an direct partner of the hospital, where she is currently in development by placing trust doctors within hospitals. There are also question marks in the space that the law allows for the completion by practice to include the KNMG reporting code, the definition of an invasive treatment and the concept of a good care provider. This appears to cause variation in the acting of doctors, which may result in improper handling. Also does the doctor not take into account the medical ethical principal of respect for de patient's autonomy in the decision making.

Afkortingenlijst

AD	Algemeen Dagblad
AMK	Advies en Meldpunt Kindermishandeling
BW	Burgerlijk Wetboek
CTG	Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg
EMC	Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
IVRK	Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschap tot bevordering der Geneeskunst
Meldcode	KNMG-meldcode Kindermishandeling
Ministerie van VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
NICU	Neonatale Intensive Care Unit
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
Raad	Raad voor de Kinderbescherming
RTG	Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandeling Overeenkomst
WJZ	Wet op de Jeugdzorg

Inhoudsopgave

Afkortingenlijst	8
Inhoudsopgave	9
1. Inleiding	11
1.1 Aanleiding en achtergrond	11
1.2 Doelstelling	12
1.3 De vraagstelling	13
1.4 Deelvragen	13
1.5 Werkwijze en opzet	13
2. Probleemanalyse	15
2.1 WGBO	15
2.1.1. Modelregeling WGBO	17
2.1.2 De principebenadering	17
2.2 De KNMG meldcode Kindermishandeling	19
2.2.1 Stappenplan (vermoedens van) kindermishandeling	19
2.2.2 Spoedprocedure	22
2.2.3 De Meldcode in combinatie met onenigheidsituaties	23
2.3 Advies en Meldpunt Kindermishandeling	25
2.4 De Raad voor de Kinderbescherming	27
2.5 Bureau Jeugdzorg	28
2.6 De Wet op de Jeugdzorg	28
2.6.1 Evaluatie Wet op de Jeugdzorg	29
2.7 De rol van het kind	30
2.8 Goed ouderschap en goed vertegenwoordigerschap	31
2.9 Het besluitvormingsproces	32
2.9.1 Toestemming	32
2.9.2 De verantwoordelijkheid van arts en ouders	33
3. Methoden	35
3.1 Literatuuronderzoek	35
3.2 Dataverzameling	35

3.3 Validiteit en betrouwbaarheid	37
3.4 Data analyse	38
4. Theoretisch kader	40
4.1 De huidige situatie	40
4.2 Gewenste situatie	42
5. Resultaten	43
5.1 Drempel tot het AMK.....	43
5.1.1 Verbeterpunten AMK	45
5.2 Tekortkomingen in de meldcode kindermishandeling	47
5.3 Ingrijpende behandeling	49
5.4 Casuïstiek	50
5.4.1 Casus niertransplantatie	50
5.4.2 Casus Joey.....	51
5.5 Consultvoering met weigerachtige ouders.....	52
5.6 In kaart brengen van de gezinssituatie/ toestemmingsvereiste.....	53
5.7 De stem van het kind	54
5.8 Evaluatie van onenigheidkwesties in het ziekenhuis	55
5.9 Conclusie	55
6. Conclusie & Discussie	57
6.1 Conclusie; vergelijking tussen de literatuur en de resultaten	57
6.2 Beperkingen van het onderzoek.....	64
6.3 Aanbevelingen en praktische implicaties.....	66
7. Literatuurlijst	69
Bijlage I Zelfreflectie op het onderzoek	73

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en achtergrond

‘Moeder uit ouderlijke macht gezet na kritiek’ (AD 17-09-2011). Moeder Florence is door de kinderrechtster uit de ouderlijke macht gezet, nadat ze onenigheid had met de artsen van haar zoontje Joey over zijn behandeling in het Erasmus Medisch Centrum. Joey (10 jaar) heeft een zeldzame nierziekte welke vaak goed te behandelen is met Prednison. Dit is echter niet bij elke patiënt het geval, omdat bij sommige patiënten de ziekte terug komt. Als Prednison niet werkt is de ziekte volgens artsen vaak lastig te behandelen ondanks dat er wel andere medicijnen beschikbaar zijn. Dit was het geval bij Joey, hij werd alleen maar zieker van de medicijnen en een ander middel wilde eveneens niet werken. Hier was de grens bereikt van moeder Florence, zij wilde haar zoon niet meer blootstellen aan medicijnen die hem alleen maar zieker maakten. De artsen wilden de behandeling echter niet staken en schakelden het Advies en Meldpunt Kindermishandeling (hierna: AMK) in. Het AMK legde vervolgens een voorlopige maatregel op onder het mom van ‘ter voorkoming van ernstig gevaar voor de gezondheid van de minderjarige’ en ontnam daarmee moeder Florence de ouderlijke macht over Joey. Zij verzette zich hiertegen, omdat zij enkel kritisch was tegenover de medische behandeling van haar kind. Daarentegen ontving het AMK niet enkel de melding van de artsen, maar eveneens van Joey’s school welke vraagtekens had of de moeder in staat was het kind op te voeden en in staat was de levensbedreigende situatie van haar zoon onder ogen te zien (AD 17-09-2011).

Bovenstaand is een recentelijk krantenartikel waarin de problematiek omtrent onenigheid over de behandeling van het kind, tussen ouders en de arts, wordt aangeduid. Bij deze casus kunnen vraagtekens geplaatst worden wat betreft het proces van onenigheid en in hoeverre de partijen in hun gelijk staan. In het algemeen kunnen hier vragen gesteld worden als: wie is verantwoordelijk voor de behandelkeuze van het kind, arts of ouders? Hoe ver gaat deze verantwoordelijkheid? En als de ouders zijn gescheiden, wie heeft dan het laatste woord? Hoe moeten artsen omgaan met deze onenigheid? Welke organen kunnen hulp bieden in deze situatie? Stappen artsen niet te snel naar deze organen om ‘lastige ouders’ te omzeilen? Dit zijn vragen die rijzen vanuit deze problematiek van onenigheid. Het is van belang dat artsen hun beroepsstandaard in acht houden (art. 7:453 BW) en dat ouders zich gedragen zoals zij behoren te doen, maar wat houdt dit in dit kader nu precies in? De beroepsstandaard van kinderartsen laat onduidelijkheden zien op dit gebied. Indien er sprake is van een dergelijke situatie als bij Joey hebben artsen een meldcode kindermishandeling (hierna: meldcode) van de Koninklijke Maatschappij tot Bevordering der

Geneeskunst (hierna: KNMG) die enige handreiking biedt omtrent de omgang met deze situatie. Echter, voordat de meldcode hulp kan bieden bij een onenigheids situatie, biedt de beroepsstandaard enkele algemene termen die de arts moeten sturen in deze situatie. Dit gegeven kan resulteren in onenigheids situaties welke moeizaam op te lossen zijn en waarbij instanties als het AMK ingeschakeld moeten worden, terwijl dit bij een beter communicatieproces tussen arts en ouders wellicht niet het geval zou zijn. De vraag is echter in hoeverre artsen en ouders dit ook ervaren en hoe dit verbeterd kan en moet worden. Wellicht speelt het AMK toch al een rol in dit vroegtijdige stadium, maar ziet het AMK dit ook zo? Naast de onenigheid tussen de arts en ouders zal zodoende ook de rol van het AMK nader worden onderzocht. In welk stadium dienen zij in beeld te komen bij onenigheid en in hoeverre dienen zij te functioneren als ketenpartner van het ziekenhuis?

In deze scriptie zullen deze vragen worden bekeken en bekritiseerd vanuit juridisch en ethisch perspectief. Hierin ligt de nadruk bij begrippen als de beroepsstandaard van kinderartsen, goed ouderschap aan de hand van artikel 5 IVRK, goede vertegenwoordiging aan de hand van de Wet Geneeskundige Behandeling Overeenkomst (hierna: WGBO), de onenigheid rondom wilsonbekwaamheid bij kinderen onder de twaalf jaar, de meldcode en de rol van het AMK in een onenigheids situatie. Aan de hand van literatuuronderzoek en interviews met drie kinderartsen, een gezondheidsjurist, een ethicus, een medewerker van de Raad voor de Kinderbescherming en een maatschappelijk werkster van het AMK, wordt de huidige stand van zaken omtrent deze kwestie beschreven om zodoende eventuele problemen op dit gebied in kaart te brengen. Tevens wordt hierin getracht een aangrijpingspunt te vormen voor eventueel verder onderzoek naar deze problematiek en een eventuele nadere invulling van de beroepsstandaard van kinderartsen, waardoor kinderartsen een leidraad hebben om beslissingen te nemen in geval van onenigheids situaties.

De redenen om voor dit onderwerp te kiezen zijn overwegend praktisch van aard. Er is relatief weinig onderzoek gedaan op dit gebied, terwijl uit onder andere de casus van Joey blijkt dat er onduidelijkheden zijn op dit gebied voor artsen en ouders, wat zorgt voor lastige situaties voor de arts en de ouders.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van deze scriptie is om het proces in kaart te brengen wat zich afspeelt indien er een onenigheids situatie zich voordoet tussen de behandelend arts en ouders betreffende de (ingrijpende) behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar. Hierbij wordt behandeling

door de arts strikt noodzakelijk geacht om blijvende aantasting of ernstige beschadiging van de gezondheid van het kind -bij geen behandeling- te voorkomen. In mijn onderzoek zal het niet gaan om wat nu precies ernstige of onherstelbare schade aan de gezondheid is, maar om situaties waarin het kind, volgens de arts, in gevaar komt indien er geen behandeling wordt gestart.

1.3 De vraagstelling

Deze scriptie zal vooral trachten de huidige handelwijze van artsen bij onenigheid tussen de arts en ouders betreffende de ingrijpende behandeling van een kind, in kaart te brengen. Hierbij zal de nadruk liggen op kinderen onder de twaalf jaar. Deze kinderen zijn namelijk geheel wilsonbekwaam en hierbij moeten ouder(s) of voogd(en) beslissen over de geneeskundige behandeling van hun kind (Hermans & Buijsen 2010:242) (art. 7: 450 lid 2 BW). De vraag die centraal zal staan in deze scriptie luidt als volgt:

Hoe handelen artsen bij onenigheid met ouders betreffende de ingrijpende behandeling van kinderen jonger dan twaalf jaar?

1.4 Deelvragen

Deze centrale vraag zal beantwoord worden aan de hand van de volgende deelvragen:

- Wat verstaat de wetgeving en de praktijk onder een ingrijpende behandeling?
- Hoe handelen kinderartsen in de praktijk indien zij zich in de situatie van onenigheid met ouders betreffende de (ingrijpende) behandeling van het kind bevinden?
- In hoeverre biedt het ziekenhuis mogelijkheden aan de arts en ouders om een situatie van onenigheid op te kunnen lossen?
- In hoeverre zijn kinderartsen zich bewust van de procedures die zij kunnen starten of de informatie die zij in kunnen winnen in geval van onenigheid tussen de arts en ouders over de behandeling van het kind?
- In hoeverre zijn kinderartsen tevreden met betrekking tot de procedures die zij kunnen starten in geval van onenigheid tussen de arts en ouders?
- In hoeverre is er verbetering mogelijk in de procedures in geval van onenigheid?

Deze deelvragen zullen beantwoord worden aan de hand van literatuuronderzoek en semigestructureerde interviews.

1.5 Werkwijze en opzet

In de probleemanalyse wordt een beeld geschetst van de huidige problematiek omtrent beslissingen bij onenigheid tussen de arts en ouders over de behandeling van een kind

onder de twaalf jaar. Rondom deze onenigheidsituatie spelen vele factoren een rol, welke tevens in de probleemanalyse aan de orde zullen komen. Een aantal van deze factoren zijn de WGBO, de inhoud van het begrip goed ouderschap, de rechten van kinderen, de meldcode en de instanties die in deze meldcode een rol spelen. Nadat de relevante factoren rondom deze onenigheidkwestie in kaart zijn gebracht zal in hoofdstuk drie de onderzoeksmethode worden beschreven. Ook in dit hoofdstuk wordt beschreven welke onderzoekstechnieken hierbij zijn gebruikt en hoe hierbij getracht is de validiteit en de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten. Vervolgens is vanuit de hoofdvraag een theoretisch kader gevormd waarin een theorie over de huidige omgang bij onenigheid betreffende de behandelkeuze wordt genoemd en een theorie over een mogelijke nieuwe handelwijze bij onenigheid.

Na dit theoretische gedeelte zal het praktische gedeelte starten met het hoofdstuk 'resultaten'. In dit hoofdstuk zullen de resultaten uit de interviews per onderwerp uiteen worden gezet. In het conclusie en discussie hoofdstuk zullen deze resultaten vergeleken worden met de literatuur en de wetgeving om op deze manier te kijken naar de overeenkomsten, verschillen en tekortkomingen. Ook wordt er in dit hoofdstuk antwoord gegeven op de centrale vraag. Daarnaast zal er kritisch gereflecteerd worden op het onderzoek met betrekking tot de pluspunten en de beperkingen van het onderzoek. Ten slotte zullen er aandachtspunten worden beschreven en aanbevelingen worden gedaan voor een eventueel volgend onderzoek.

2. Probleemanalyse

Indien er onenigheid is tussen de behandelend arts en ouders over de behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar, zijn er vele factoren en begrippen van invloed op het ontstaan van deze onenigheid, het omgaan met deze onenigheid en het oplossen hiervan. In deze onenigheidsituatie zullen verschillende wetten en begrippen van toepassing zijn, zoals de WGBO, het begrip goede vertegenwoordiging, de wils(on)bekwaamheid van minderjarigen en goed ouderschap. Daarnaast zullen het AMK, de Raad voor de Kinderbescherming en bureau jeugdzorg, regelmatig in aanraking komen met deze situaties. Zo kan er onenigheid ontstaan, omdat ouders besluiten dat het kind geen behandeling mag ondergaan, wat in sommige gevallen is aan te merken als verwaarlozing van het kind. Indien hiervan sprake is, komt het AMK in actie om op dit probleem in te spelen. Dit gebeurt aan de hand van de meldcode.

In de probleemanalyse zullen bovengenoemde begrippen aan de orde komen, evenals de huidige situatie en ontwikkelingen op dit gebied van onenigheid. Door de beperkte hoeveelheid literatuur en onderzoek op dit gebied is het de bedoeling om door onderzoek in de praktijk een uitgebreidere probleemanalyse uiteen te kunnen zetten. Hierdoor kan wellicht een aangrijpingspunt gevormd worden voor nader onderzoek in de toekomst.

2.1 WGBO

In de WGBO staan de belangrijkste rechten en plichten van de patiënt en de hulpverlener. De hulpverlener is verplicht om te handelen volgens zijn professionele beroepsstandaard, maar wat zegt deze precies als er onenigheid is over de behandeling tussen de arts en de ouders? Het is van belang dat de arts handelt als goed hulpverlener en in het belang van de patiënt (art. 7:453 BW). Hiervoor moet de arts de kennis en vaardigheden bezitten hetgeen volgens zijn beroepsgroep gebruikelijk is (Hermans & Buijsen 2010:244). Daarnaast dient de arts bij het maken van beslissingen omtrent de behandeling van de patiënt de grondrechten in acht te nemen. Zo moet de arts alle patiënten gelijk behandelen zonder onderscheid te maken op basis van ras, geloof, politieke voorkeur, of op wat voor grond dan ook (art. 1 Grondwet (hierna GW)).

Ook moet de arts te allen tijden de persoonlijke levenssfeer van de patiënt eerbiedigen, wat betekent dat de arts beslissingen van de patiënt dient te respecteren (art. 10 GW). Hierbij gaan we er vanuit dat iedereen in staat is zelf rationele beslissingen met betrekking tot de behandeling te maken. We kunnen dit echter niet van iedereen verwachten. Personen die niet in staat zijn of in staat worden geacht deze beslissingen met betrekking tot

hun gezondheid en behandeling te nemen en de gevolgen van het handelen in te zien, zijn wilsonbekwaam (art. 7:450 lid 2 BW). Wilsonbekwame personen zijn volgens dit artikel: kinderen onder de twaalf jaar, patiënten die buiten bewustzijn zijn of patiënten die vanwege een stoornis aan de geestelijke vermogens niet in staat zijn zelf toestemming te kunnen geven voor een behandeling (Hermans & Buijsen 2010:242). Indien iemand wilsonbekwaam is, zullen de ouders van het kind of een voogd toestemming moeten geven voor de behandeling. De leeftijd voor kinderen met betrekking tot wilsbekwaamheid (onder de twaalf jaar) is bepaald aan de hand van een aantal vragen over het feit of een kind in staat is een keuze te maken, namelijk vragen omtrent; de aard van de beslissing, de motivering van de keuze en of er sprake is van voldoende begripsvermogen om de verstrekte informatie te begrijpen (Hermans & Buijsen 2010:243).

Naast deze wilsonbekwaamheid zijn kinderen tot achttien jaar ook niet handelingsbekwaam, want zij zijn nog minderjarig. Onder minderjarigen verstaat de wet degenen die de leeftijd van achttien jaar nog niet hebben bereikt en tevens nog niet zijn gehuwd of gehuwd zijn geweest (art. 1:233 BW) (Verheugt 2009:206). Deze handelingsonbekwaamheid houdt in dat minderjarigen nog niet in staat zijn zelfstandig rechtshandelingen te verrichten. Artikel 1:234 BW zegt dat een minderjarige enkel bekwaam is rechtshandelingen te verrichten indien hij handelt met toestemming van zijn wettelijk vertegenwoordiger en voor zover de wet niet anders bepaalt (Verheugt 2009:206). Echter, de WGBO noemt andere leeftijden met betrekking tot handelingsbekwaamheid. Artikel 7:447 BW zegt dat indien de minderjarige de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt deze bekwaam is tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst en daarbij tot het uitvoeren van rechtshandelingen die hiermee gepaard gaan. Omdat deze *lex specialis* (WGBO) voor de *lex generalis* (BW) gaat, geldt in de gezondheidszorg de grens van zestien jaar (Boon et al. 2005:21).

Een rechtshandeling kan eenzijdig of meezijdig zijn. Een enkelzijdige rechtshandeling is bijvoorbeeld het opzeggen van een arbeidsovereenkomst. Een meezijdige rechtshandeling is bijvoorbeeld een koopovereenkomst. In de gezondheidszorg spreken we van meezijdige rechtshandelingen, omdat de patiënt toestemming moet geven voor een behandeling en belooft de hulpverlener naar beste weten inlichtingen te geven en medewerking te verlenen die van belang is om de overeenkomst uit te oefenen. De hulpverlener moet zich onderwerpen aan goed hulpverlenerschap die uit de professionele standaard voortvloeit (art. 7:452 en art. 7:453 BW). Echter, in deze scriptie zullen kinderen tot twaalf jaar centraal staan. Hierbij moeten ouders of voogd(en) van het kind beslissen over de geneeskundige behandeling in het belang van het kind (art. 7:450 lid 2 BW) (Hermans & Buijsen 2010:242). In deze situatie gaat de hulpverlener een behandelingsovereenkomst aan met de ouders en

is hij verplicht deze na te komen tegenover de ouder(s) of de voogd(en) (art. 7:465 BW).

2.1.1. Modelregeling WGBO

De WGBO geeft minimale informatie over de handelswijze bij onenigheid. Zij geeft enkel aan dat de arts wel een behandeling mag starten, zonder de toestemming van de ouders, als geen behandeling ernstig nadeel oplevert voor de patiënt (Art. 7:450 BW & Art. 7:465 lid 1 BW). De vraag is echter hoe ver de arts hierin mag gaan. De handelswijze wordt niet specifiek beschreven in de WGBO om de reden dat van artsen wordt verwacht dat zij zelf een verdere invulling dienen te geven aan deze artikelen met inachtneming van hun beroepsstandaard. Om toch iets meer handvat te bieden, is de modelregeling voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt van de WGBO in het leven geroepen. Hierin staat vermeld dat het ouderlijk gezag niet hetzelfde is als het beschikkingsrecht over het kind (Stichting Kind en Ziekenhuis 2008). In situaties van leven en dood is de mening van de ouders zeer belangrijk en zwaarwegend, maar de uiteindelijke beslissing is aan de arts en zodoende niet aan de ouders (Stichting Kind en Ziekenhuis 2008). Tevens wordt in deze modelregeling expliciet vermeldt dat de ouders bij kinderen onder de twaalf jaar toestemming moeten geven voor de behandeling voordat de arts de behandeling mag starten. Hierin geldt ook dat de arts niet verplicht is tot het afwachten van de toestemming van de ouders als het medisch noodzakelijk is dat het kind behandeld wordt (Stichting Kind en Ziekenhuis 2008). Eveneens mag de hulpverlener afwijken van de wensen van ouder(s)/voogd(en) als deze duidelijk niet in het belang van het kind is. De hulpverlener moet zich dan houden aan zijn plicht tot goed hulpverlenerschap (Witmer & Roode 2004:22).

Deze modelregeling biedt in beperkte zin meer handvat dan de WGBO aanreikt, omdat artsen de vrijheid krijgen om te handelen in geval van nood, zonder de toestemming van de ouders. Echter wordt niet expliciet vermeldt in welke situaties dit aan de orde is. Er wordt van de arts verwacht dat hij in staat is naar aanleiding van de professionele beroepsstandaard, zijn opleiding en ervaringskennis deze situaties van nood te herkennen en daarmee een invulling te geven aan de betreffende wettelijke bepalingen.

2.1.2 De principebenadering

Naast de rechten en plichten die de WGBO en de modelregeling van de WGBO geven en stellen aan hulpverleners en ouders met betrekking tot het leveren en ontvangen van zorg, dient de arts zich bij zijn handelen tevens te houden aan de vier medisch-ethische principes. De vier medisch-ethische principes bestaan uit; respect voor de autonomie van de patiënt, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid (Devlin & Magill 2006:496 ; Vathorst 2004). Deze

principes krijgen een iets andere vorm indien een patiënt jonger is dan twaalf jaar, omdat hierbij de ouders voor het kind moeten beslissen (Vathorst 2004).

Om te beginnen het eerste medisch-ethische principe; de autonomie van de patiënt. Het is lastig aan te geven wanneer een patiënt nu precies autonoom is of niet. De patiënt moet in staat zijn om een redelijke belangenafweging te maken betreffende een bepaalde situatie wat kennis, adequate emoties en een redelijk verstand vereist (Vathorst 2004). Indien een patiënt de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt en volgens de wet nog niet autonoom wordt geacht, moet de autonomie van ouders ook in acht worden genomen. Dit is te koppelen aan de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer wat artikel 10 van de GW beschrijft, waarin de autonomie van een persoon ook gerespecteerd moet worden. De vraag is echter hoe ver de arts hierin moet gaan, omdat op ouders ook de plicht rust om goed te vertegenwoordigen in het belang van het kind. Echter, ouders kunnen uit liefde beslissen hun kind niet verder te willen behandelen om hem of haar pijn en daarmee misschien zelfs lijden te besparen of juist alles op alles willen zetten uit liefde voor hun kind. Indien dit niet in het belang van het kind is, dient de arts de ouders te negeren (Vathorst 2004).

Wellicht zijn hierin de principes 'weldoen' en 'niet-schaden' meer van belang, omdat kinderen onder de twaalf jaar zelf niet autonoom zijn en de ouders en arts verantwoordelijkheid dragen om te handelen in het belang van het kind (Devlin & Magill 2006:497) (Vathorst 2004). Specifiek in dit kader betekent dit dat de arts moet handelen in het belang van het kind en dit belang voorop moet stellen in zijn keuzes (Vathorst 2004). Indien er geen toestemming is van de ouders en het kind heeft dringend een behandeling nodig, ook dan mag de arts de behandeling starten, omdat het anders ernstig nadeel oplevert voor de patiënt (Art. 7:465 lid 4 BW).

Naast de modelregeling van de WGBO, die hier wellicht een aangrijpingspunt biedt betreffende het handelen in het belang van het kind, geeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (hierna: NVK) ook enig handvat. De NVK heeft hiervoor vijf aspecten opgesteld die de arts kan helpen om in het belang van het kind te handelen, namelijk; communicatie, zelfredzaamheid, afhankelijkheid van het medisch circuit, lijden en de verwachte levensduur (Vathorst 2004).

Als laatste is er het principe van rechtvaardigheid. Specifiek gaat het er hier om dat elke medische beslissing genomen wordt op basis van medische behoeften, waarin geen discriminatie op wat voor grond dan ook plaatsvindt (Devlin & Magill 2006:497).

Samenvattend dient een arts aan de hand van het goed hulpverlenerschap, de ervaringskennis, hun opleiding en de beroepsstandaard, voldoende in staat te zijn om te

kunnen inschatten in hoeverre een behandeling medisch noodzakelijk is en wanneer er dus geen toestemming is vereist.

2.2 De KNMG meldcode Kindermishandeling

Omdat kinderen onder de twaalf jaar in een kwetsbare situatie staan van vertegenwoordiging door hun ouders is de kindbescherming extra alert op goede vertegenwoordiging in het belang van het kind (Hulst 1999). De kindbeschermingsmaatregel zegt dat wanneer de ouders of voogden van het kind een dringend noodzakelijke behandeling voor hun kind weigeren, zij uit hun wettelijke vertegenwoordigingsrecht kunnen worden gezet (Hulst 1999). Hiertoe is een waar hulpverlenerscircuit opgezet waarbij verschillende instanties betrokken zijn. De samenwerking en de gang van zaken is ondergebracht in de meldcode welke is opgesteld door het KNMG. De meldcode is ontwikkeld om artsen duidelijkheid te verschaffen over wat er van hun wordt verwacht en wat zij kunnen doen met betrekking tot vermoedens van kindermishandeling.

Kindermishandeling kent een brede definitie, namelijk: *'kindermishandeling is elke vorm van voor een minderjarige bedreigende of gewelddadige interactie van fysieke, psychische of seksuele aard, die de ouders of andere personen ten opzichte van wie de minderjarige in een relatie van afhankelijkheid of onvrijheid staat, actief of passief opdringen, waardoor ernstige schade wordt berokkend of dreigt te worden berokkend aan de minderjarige in de vorm van fysiek of psychisch letsel'* (art. 1 KNMG meldcode 2012). Dit betekent dat wanneer ouders een behandeling voor hun kind weigeren, waardoor het kind mogelijk schade ondervindt, dit onder de definitie van kindermishandeling valt en er maatregelen getroffen kunnen worden. Dit hele circuit kan ingezet worden door de arts als hij/zij van mening is dat het kind schade zal ondervinden vanwege het feit dat de ouders de behandeling weigeren.

In artikel 2 van de meldcode staat beschreven dat de arts verantwoordelijk is en alert moet zijn op risicofactoren voor- en signalen van kindermishandeling en in staat moet zijn om deze risicofactoren en signalen te kunnen herkennen. Als de arts een vermoeden van kindermishandeling heeft, dient deze alle stappen te nemen om dit vermoeden te bevestigen, de oorzaak te vinden en nader te onderzoeken hoe deze mishandeling kan worden gestopt. Vervolgens moet de arts de stappen ondernemen om deze mishandeling te stoppen (art. 2 KNMG meldcode 2012). Deze stappen staan beschreven in een stappenplan welke is opgenomen in artikel 4 van de KNMG-meldcode 2012.

2.2.1 Stappenplan (vermoedens van) kindermishandeling

Het stappenplan voor (vermoedens van) kindermishandeling staat beschreven in artikel 4 van de KNMG meldcode 2012. Dit stappenplan geeft een beschrijving van de stappen die

hoe de arts dit met de ouders en/of het kind kan bespreken, welke hulpverleners ingezet kunnen worden om dit risico op mishandeling te voorkomen, wie voor welke taak verantwoordelijk is en of er een melding gedaan moet worden (art. 4 KNMG Meldcode 2012). Na dit advies kan de arts –mede op advies van het AMK of een deskundige collega- een gesprek aangaan met de betrokkenen over zijn vermoedens, want in de meldcode staat de openheid naar betrokkenen immers centraal. Dit gesprek kan alleen plaatsvinden indien er geen gevaar is voor de veiligheid van de arts, het kind en eventuele andere kinderen van het gezin waardoor de ouders het gezin aan hulp kunnen onttrekken. Om het vermoeden te bevestigen kan er ook contact gezocht worden met andere betrokken hulpverleners om bij hen informatie in te winnen over het gezin. Hierbij kan gedacht worden aan een leerkracht op school (art. 4 KNMG meldcode 2012).

Als er na deze vier stappen nog steeds een reële kans op schade voor het kind wordt opgemerkt door de vermoedens dient een arts een melding te maken bij het AMK. Hierbij moet de ‘reële kans’ wel goed onderbouwd worden door de arts middels feiten. De arts moet hierbij duidelijk kunnen maken welk risico hij denkt dat het kind loopt of dit reëel is en of het kind hierdoor schade kan ondervinden. Hierbij moeten factoren meegenomen worden als de ernst van het lichamenlijk of psychisch letsel dat het kind ondervindt of zal ondervinden indien er niet ingegrepen wordt, de duur en intensiteit van de mishandeling, een eventuele suïcidepoging bij ouders, de kans op herhaling, de kwetsbaarheid van het kind, de blootstelling aan structureel huiselijk geweld en eventueel het gebruik van zware middelen zoals wapens (art. 4 KNMG meldcode 2012). Echter, als de arts van mening is dat het risico weggenomen kan worden op vrijwillige basis, dan is de arts aangewezen om zelf de noodzakelijke hulp te verlenen of elders hulp in te zetten. Hierbij kan gedacht worden aan een verwijzing naar gespecialiseerde hulp, zoals maatschappelijk werk.

De arts is in eerste instantie echter aangewezen om de situatie te monitoren, tenzij hij of zij iemand anders hiervoor aanwijst. De arts of de aangewezen persoon houdt de situatie nauwlettend in de gaten doormiddel van vervolggesprekken. Blijkt hierbij dat het risico nog steeds niet afgewend is, dan kan de arts alsnog besluiten een melding te doen bij het AMK (art. 4 KNMG meldcode 2012).

Indien de arts melding doet bij het AMK zal hij hierbij moeten handelen naar artikel 5 van de KNMG Meldcode (2012): *‘De arts doet een melding in beginsel op naam, maar kan desgewenst anoniem blijven ten opzichte van het gezin waarover hij (zonder toestemming) informatie aan het AMK verstrekt, als dit noodzakelijk is in verband met de veiligheid van de cliënt of anderen, met de vertrouwensrelatie met het gezin waartoe het kind behoort of in verband met zijn eigen veiligheid. De arts gaat terughoudend om met de mogelijkheid van anonimiteit en vermeldt uitdrukkelijk waarom hij daarvan gebruik wil maken’.*

Anoniem melden betekent hier dat de degene die de melding heeft gedaan niet bekend wordt gemaakt aan de betrokken personen of derden (art. 5 KNMG meldcode 2012). Opmerkend hierin is dat het AMK anonieme meldingen niet stimuleert. Echter is hierbij de vraag te stellen in hoeverre dit de mate van melden beïnvloedt. Wellicht kunnen artsen hierdoor terughoudender zijn om naar het AMK te stappen, zelfs voor advies. Dit gegeven zal onderzocht worden middels de interviews welke in hoofdstuk vijf aan bod komen.

Om de plicht tot het melden van kindermishandeling terug te koppelen naar de WGBO en de GW is de arts verplicht tot het doen van een melding. Ten eerste dient hij te melden, omdat bij kindermishandeling de lichamelijke integriteit (art. 11 GW) van het kind wordt aangetast waardoor de arts zijn plicht tot geheimhouding verspeelt (KNMG et al. 2007). De tweede reden waarom een arts moet melden ligt verankerd in art. 450 lid 2 van de WGBO die zegt dat een arts moet handelen zonder toestemming indien niet handelen ernstig nadeel oplevert ten aanzien van de patiënt. Hierbij moet de arts melding doen van deze omstandigheden die de gezondheid van het kind ernstig belemmeren (KNMG et al. 2007). De derde reden is de plicht tot het goed verlenen van hulp. Door deze plicht is de arts verplicht melding te doen van kindermishandeling om zo te voldoen aan zijn plicht (KNMG et al. 2007).

Samenvattend moet een arts, in een situatie van onenigheid met de ouders wat betreft de behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar waarin de ouders niet in het belang van het kind handelen, een melding doen bij het AMK. Dit moet een arts doen vanuit zijn plicht tot goed hulpverlenerschap om zich te houden aan de grondwet en de WGBO.

2.2.2 Spoedprocedure

Naast deze reguliere meldingsprocedure bestaat er ook een procedure indien er sprake is van een situatie die acuut ingrijpen middels een kindbeschermingsmaatregel noodzakelijk acht (art. 10 KNMG meldcode 2012). Indien bijvoorbeeld een kind in een situatie verkeert waarbij medisch ingrijpen noodzakelijk is om ernstig letsel te voorkomen en de ouders weigeren dit, dan kan de arts de Raad voor de Kinderbescherming (hierna: de Raad) inschakelen. De Raad kan hiertoe de ouders per direct een kindbeschermingsmaatregel opleggen, zoals een voorlopige ondertoezichtstelling en/of een (tijdelijke) uithuisplaatsing (KNMG 2010) (Art. 10 KNMG meldcode 2012). Hiervoor is het wel noodzakelijk dat de arts alle relevante gegevens over de situatie van het kind vermeldt aan de Raad. Het BW heeft hiervoor in artikel 1:240 opgenomen dat beroepen met een geheimplicht, zonder toestemming van de betreffende(n), inlichtingen kunnen verstrekken aan de Raad indien dit noodzakelijk wordt geacht om als medewerkers van de Raad hun taken goed uit te kunnen oefenen. Als de arts een melding doet bij de Raad of het AMK dient de arts de ouders wel op

de hoogte te stellen van de melding, behalve als de veiligheid van het kind, derden of de arts in het geding komt of als de arts vreest dat hij het kind uit het oog zal verliezen door de melding (Art. 10 KNMG meldcode 2012).

2.2.3 De Meldcode in combinatie met onenigheidsituaties

Om deze meldprocedures terug te koppelen na de onenigheid tussen arts en ouders over de behandeling van het kind, kan de arts ook advies inwinnen of melding doen bij het AMK als het kind door deze onenigheid lichamelijke schade kan ondervinden. Namelijk, als ouders een medische behandeling weigeren die voor het kind wel noodzakelijk is om lichamelijke schade te voorkomen. Dit kan dan worden gezien als een vorm van kindermishandeling. Echter kan de arts hieruit, afhankelijk van de situatie, ook vermoedens ontwikkelen met betrekking tot eventuele mishandeling van het kind thuis. Ouders zouden namelijk het beste moeten willen voor hun kind en niet bewust –door het onthouden van een medische behandeling- het kind schade laten ondervinden. Indien artsen overwegen een melding te doen bij het AMK dient dit goed besproken te zijn, omdat een melding een stempel op een gezin drukt. Bij deze onenigheid is het daarom van groot belang dat artsen weten hoe zij moeten handelen en laagdrempelig overleg kunnen hebben met het AMK. Hiertoe is het noodzakelijk dat artsen de functie van het AMK en daarmee de meldcode goed kennen. Echter veronderstelde VVD Kamerlid Van der Burg in het rondetafelgesprek op 9 december 2011 dat in de artsenopleidingen meer aandacht besteed moet worden aan kindermishandeling (KNMG 2011a). De KNMG was echter van mening dat dit al genoeg gebeurde, maar dat er zeker verbetering mogelijk is door meer aandacht aan dit onderwerp te besteden in de basisartsopleiding en de desbetreffende vervolgoopleidingen, zoals de vervolgoopleiding tot kinderarts. Het is zeer relevant om (toekomstige) artsen en professionals bewust te maken van de meldcode, want uit onderzoek blijkt namelijk dat professionals veel steun hebben aan deze meldcode en hierdoor drie keer vaker ingrijpen dan professionals die geen gebruik maken van deze meldcode (KNMG 2011a).

Naast het onderzoek naar de steun die professionals hebben aan de meldcode, wordt het belang van deze meldcode in het handelen van professionals tevens duidelijk door jurisprudentie. Dit gegeven wordt onder andere bevestigd door drie uitspraken van het Centraal en Regionaal Tuchtcollege van de Gezondheidszorg, waarin het belang van deze meldcode en tevens het belang van de juistheid van deze code wordt benadrukt. De rechter heeft in alle drie de uitspraken deze meldcode als handvat gebruikt in de beoordeling wat betreft de juistheid van het handelen van respectievelijk een verloskundige, psychiater en een huisarts.

De eerste rechtszaak van het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (hierna: CTG) heeft betrekking op het onjuist hanteren van de meldcode. De klaagster was zwanger van haar tweede kind. Zij had bewust voor deze zwangerschap gekozen, maar haar relatie was inmiddels verbroken. Na hevige ruzies met haar ex-partner waarin zij onder andere in haar buik is geschopt, is de politie ingeschakeld omdat zij zich bedreigd voelde. Doordat zij tevens meerdere malen niet kwam opdagen op afspraken met de verweerster (verloskundige) heeft deze een melding gedaan bij het AMK uit zorgen om de klaagster en haar kind (welke de leeftijd van zes jaar heeft). Dit is echter niet met de klaagster besproken, waardoor vooraf geen toestemming is verleend. Hiermee is tevens niet aan stap drie van het stappenplan voldaan (art. 4 KNMG meldcode 2012). Daarnaast is de verweerster tekort geschoten in de dossiervoering rondom deze patiënt, waardoor tekort is geschoten bij de eerste stap van het stappenplan en de verweerster daar mee niet heeft voldaan aan art. 454 lid 1 WGBO¹. In deze rechtszaak hanteert de rechter de meldcode dus om aan te geven dat de verweerster tekort geschoten is in haar goed hulpverlenerschap. Tevens wordt in deze rechtszaak duidelijk dat de verloskundige wel gehandeld heeft naar de meldcode, echter alleen met haar eigen interpretatie hiervan.

In de tweede uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (hierna: RTG) Amsterdam werd het belang van deze meldcode als handreiking voor artsen bij het handelen betreffende vermoedens van kindermishandeling nogmaals duidelijk. Een kind heeft in drie jaar tijd een zeer ernstige gezondheidstoestand gehad waarin zij ernstig heeft geleden. Het kind heeft veel ziekenhuisopnamen ondergaan welke vaak gepaard gingen met ingrijpende behandelingen, waardoor zij gedurende deze jaren beperkt is geweest in haar ontwikkeling. De veelheid aan klachten en complicaties rondom de verzorging van het kind en het gebrek aan oorzaak hiervoor, maakte dat het kind met haar ouders werd doorverwezen naar de psycholoog (verweerster). De behandeling met de psycholoog is echter stopgezet, omdat er geen overeenstemming bestond tussen de ouders en de psycholoog over de vervolgstappen van de behandeling waardoor een vertrouwensbreuk volgde. De psycholoog had gedurende de consulten al contact gezocht met een vertrouwensarts van het AMK vanwege haar ongerustheid over de oorzaak van de klachten en de complicaties en verzorging van de ouders. Nadat het contact was verbroken achtte de verweerster het –tevens op basis van het contact met de vertrouwensarts- noodzakelijk om alsnog een melding te doen bij het AMK, zonder toestemming of overleg met de ouders. De rechter achtte deze melding echter niet noodzakelijk, omdat ouders na al deze behandelingen en complicaties logischerwijs twijfels hadden met betrekking tot de medische-

¹ CTG Den Haag 15 december 2011 , *LJN YG1623*.

en psychologische behandeling van het kind waardoor een melding niet noodzakelijk was. Tevens had de verweerster onvoldoende genoteerd in het dossier omtrent de somatische klachten waardoor de melding niet volledig was. Dit tezamen resulteerde in een onvoldoende grond voor een melding en daardoor is de verweerster tekort geschoten wat betreft artikel 47 lid 1 Wet BIG.² In deze rechtszaak wordt het belang van de meldcode, de juistheid hiervan en de rol van de adviesfunctie van het AMK in dergelijke situaties, aangeduid.

In de derde rechtszaak van het RTG Eindhoven, heeft een huisarts onjuist gehandeld wat betreft het verstrekken van informatie over de klager aan de politie en tevens het doen van een melding zonder overleg met de klager of hem hier van op de hoogte te stellen. Dit is volgens artikel 6 van de KNMG-meldcode (2012) enkel toegestaan indien dit het belang van het kind in de weg staat. De reden om de klager geen toestemming te vragen of in overleg met hem te treden, was niet vermeld in het dossier. Om die reden was er onvoldoende grond voor de rechter om het besluit van de huisarts te rechtvaardigen.³ De rechter handelt hier, evenals in de bovengenoemde rechtszaken, naar aanleiding van de meldcode en beslist op basis van deze code of er juist is gehandeld.

2.3 Advies en Meldpunt Kindermishandeling

Het AMK is een onderdeel van Bureau Jeugdzorg en in elke provincie of grootstedelijke regio bevindt zich een AMK. Het AMK is een instelling die advies geeft en onderzoeken doet met betrekking tot (vermoedelijke) situaties van kindermishandeling. Vervolgens brengt het AMK zo nodig de juiste hulp op gang. Iedereen met vermoedens van kindermishandeling, vragen hierover of het melden van kindermishandeling kan terecht bij het AMK. Zo heeft het AMK dus twee functies; een adviesfunctie en een meldingsfunctie (AMK 2012).

De precieze taken van het AMK zijn tevens omschreven in artikel 11 van de Wet op de Jeugdzorg. Het AMK verstrekt advies aan degene die een vermoeden heeft van kindermishandeling, doet onderzoek naar aanleiding van een melding, beoordeelt de vervolgstappen, verzorgt het overdragen van een zaak binnen Bureau Jeugdzorg, het in kennis stellen van justitiële autoriteiten indien de ernst van een zaak daar aanleiding toe geeft en het AMK stelt degene die de melding heeft gedaan op de hoogte van de vervolgstappen (art. 11 Wet op de Jeugdzorg) (Baeten 2009:6).

² RTG Amsterdam 10 mei 2011. *LJN YG1085*.

³ RTG Eindhoven 2 februari 2011. *LJN YG0891*.

Het AMK wordt gefinancierd vanuit de provincie of grootstedelijke regio. Deze worden gefinancierd door de Rijksoverheid. De provincie of grootstedelijke regio mag bepalen hoe hoog het bedrag is wat het AMK ontvangt (Jeugdzorg Nederland 2012).

De adviesfunctie richt zich vooral op vragen, zorgen of vermoedens van kindermishandeling. Iedere betrokkene bij het kind (beroepsmatig of niet) en tevens het kind zelf kan advies inwinnen bij het AMK. Samen met het AMK kan dan overlegd worden over de situatie en het vervolgtraject. Dit advies is anoniem en naar aanleiding hiervan zal het AMK geen actie ondernemen indien de advies vragende geen toestemming geeft hiervoor. De adviesfunctie van het AMK is vrij te gebruiken en mag tevens meerdere malen geraadpleegd worden voor overleg over hetzelfde kind (AMK 2012).

De onderzoeksfunctie wordt ingezet als de vermoedens en/of signalen van kindermishandeling te groot zijn en als de adviesvrager zelf niet in staat is de situatie op te lossen. Dit wordt bepaald door een maatschappelijk werker of een vertrouwensarts van het AMK. In deze fase wordt er een melding gedaan.

Deze melding kan anoniem gebeuren indien dit wenselijk of noodzakelijk is. De naam van de melder zal dan niet bij het desbetreffende gezin worden vermeld. In het onderzoek gaat het AMK na in hoeverre de vermoedens en signalen kloppen. Dit gebeurt aan de hand van een gesprek met het kind, de ouders en mensen in de omgeving van het kind. Met mensen in de omgeving van het kind wordt bijvoorbeeld de school, de huisarts, de consultatiearts of andere beroepskrachten die contact hebben met het gezin, bedoeld. Hierin hebben beroepskrachten zelfs het recht om zonder toestemming van het gezin, informatie te verstrekken (art. 1:240 BW).

Uit dit onderzoek kunnen drie mogelijke vervolgtrajecten voortkomen. Ten eerste kan het AMK het gezin overdragen naar andere instanties die hulpverlening bieden om in het vrijwillige kader tot een oplossing te komen (Baeten 2009:6). Ten tweede kan het AMK het gezin overdragen aan de Raad voor de Kinderbescherming die de rechter kan verzoeken om een kindbeschermingsmaatregel op te leggen. Ten derde kan het AMK een strafrechtelijke vervolging bepleiten indien de veiligheid van het kind in het geding is door het doen van aangifte bij de politie. Het uitgangspunt van het AMK is echter om samen met de ouders geschikte hulpverlening in te schakelen. Vervolgens draagt het AMK het gezin over naar de desbetreffende hulpverleningsinstantie. De melder wordt na de onderzoeksfase altijd op de hoogte gebracht over de hulp die het gezin krijgt (AMK 2012). Indien de melder professioneel betrokken is bij het gezin, dient de feedback uitgebreider te zijn dan wanneer er een persoon meldt die niet professioneel betrokken is. De functies van deze feedback zijn onder andere om als melder zijnde de eigen handelwijze met betrekking tot het melden te evalueren, de

handelswijze voor de toekomst nader te bepalen en daarnaast de onderlinge samenwerking en de meldingsbereidheid te verhogen (Beaten 2009:35).

2.4 De Raad voor de Kinderbescherming

De Raad voor de Kinderbescherming is een onderdeel van het Ministerie van Veiligheid en Justitie en is dus een uitvoeringsorganisatie van de Rijksoverheid waardoor ze ook worden gefinancierd (Raad voor de Kinderbescherming 2012). Zij komt op voor de rechten van het kind indien de ontwikkeling en opvoeding tekort schiet, het gezin geen hulp accepteert en dus vrijwillige hulpverlening niet meer voldoende is. Het AMK schakelt dan de Raad in. Indien direct ingrijpen door de Raad wenselijk is kan de Raad ook direct ingeschakeld worden, maar meestal loopt dit via het AMK. De Raad biedt zelf geen hulpverlening, maar brengt dit op gang met behulp van andere hulpverleningsinstanties. De Raad doet hiertoe een onafhankelijk onderzoek, kan adviseren in juridische procedures en kan de rechter verzoeken tot het opleggen van een kindbeschermingsmaatregel. Er is een aantal maatregelen mogelijk:

- *De ondertoezichtstelling* is de meest voorkomende maatregel. Hierbij wordt het gezag van de ouders beperkt en wordt er een gezinsvoogd aangesteld door Bureau Jeugdzorg die het gezin begeleiding en hulp biedt bij het oplossen van opvoedingsproblemen. Meestal blijft het kind hierbij thuis wonen, maar een enkele keer besluit de Raad dat het kind naar een pleeggezin gaat. Indien er een acuut gevaar heerst voor het kind kan de rechter een voorlopige ondertoezichtstelling met uithuisplaatsing verzoeken (Raad voor de Kinderbescherming 2012). Indien ouders het onderling oneens zijn over de medisch noodzakelijke behandeling van een kind, waarbij één ouder weigerachtig blijft kan deze gezinsvoogd op verzoek van de kinderrechter alsnog toestemming geven voor deze behandeling (Stichting Kind en Ziekenhuis 2008);
- *Ontheffing van het ouderlijk gezag voor onbepaalde tijd*. Hierbij voert Bureau Jeugdzorg de voogdij uit en wordt het kind in een pleeggezin of -tehuis opgevoed. De ouders blijven betrokken bij het kind, maar zij hebben officieel geen inspraak in de opvoeding van het kind. Als ouders zich verzetten tegen de ontheffing kan de rechter een gedwongen ontheffing opleggen (Raad voor de Kinderbescherming 2012);
- *Ontzetting uit het ouderlijk gezag*. Deze maatregel heeft dezelfde inhoud als de ontheffing, alleen is dit een definitieve ontheffing uit de ouderlijke macht. Deze maatregel wordt opgelegd indien ouders zich 'verwijtbaar misdragen tegenover hun kind' (Raad voor de Kinderbescherming 2012).

2.5 Bureau Jeugdzorg

Bureau Jeugdzorg is een instantie die toegang biedt tot de jeugdzorg. Dit omvat alle zorg die een kind en het gezin waar het kind deel van uitmaakt, nodig heeft voor een goede ontwikkeling. Zij gaan hierbij uit van de (internationale) rechten van het kind (Bureau Jeugdzorg 2012). De gehele jeugdzorg valt onder de verantwoordelijkheid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: Ministerie van VWS) en het Ministerie van Veiligheid en Justitie. Hierin neemt het Ministerie van VWS de vrijwillige hulpverlening, de hulpverlening aan licht verstandelijk gehandicapten en de hulpverlening voor jongeren met psychische problemen voor haar rekening. Het Ministerie van Justitie daarentegen is verantwoordelijk voor jongeren die in aanraking zijn geweest met politie of justitie en jongeren die extra bescherming nodig hebben (Bureau Jeugdzorg 2012). Het Ministerie van Justitie delegeert deze taak echter naar Bureau Jeugdzorg. Hierin valt Bureau Jeugdzorg onder het toezicht van de Inspectie Jeugdhulpverlening. Bureau Jeugdzorg heeft een viertal wettelijke taken: indicatiestelling, uitvoeren van taken die zij opgelegd krijgen van het AMK, het uitvoeren van jeugdbeschermingsmaatregelen (voogdij bijvoorbeeld) en jeugdreclassering (Bureau Jeugdzorg 2012). Hierin kunnen we concluderen dat Bureau Jeugdzorg een belangrijke partner is van het AMK en de Raad. Alle maatregelen en stappen die deze instanties zetten, worden uitgevoerd door Bureau Jeugdzorg. Dit geeft ook het belang weer van Bureau Jeugdzorg in de onenigheidkwesties. Indien er onenigheid heerst tussen arts en ouders –wat kan duiden op verwaarlozing van het kind- is Bureau Jeugdzorg de instantie die kan helpen met het inschakelen van een gezinshulp of een voogd die de ouders ondersteunt in het opvoedingsproces (Raad voor de Kinderbescherming 2012).

2.6 De Wet op de Jeugdzorg

Alle taken en bevoegdheden van instanties die werkzaam zijn op het gebied van de jeugdzorg, zijn vastgelegd in de Wet op de Jeugdzorg (hierna: WJZ). Deze nieuwe wet is op 1 januari 2005 in werking getreden. In 1994 is het kabinetsstandpunt 'Regie in de Zorg' verschenen, waarin de basis werd gelegd voor de WJZ. In de vier jaar die volgden is er een begin gemaakt met het opzetten van de Bureaus Jeugdzorg. Na deze vier jaar, in het jaar 1998, heeft de regering besloten deze ontwikkelingen vast te leggen in een nieuwe wet, namelijk de WJZ (Baecke et al. 2009:3). In deze wet staat alles met betrekking tot de jeugdzorg beschreven. Hieronder vallen onder andere de financiering van de jeugdzorg, de planning van de jeugdzorg door de provincies, de aanspraken op jeugdzorg, het zorgaanbod, de uitvoering van de jeugdzorg door de verschillende partijen inclusief de kwaliteit hiervan, het toezicht op deze zorg, het medezeggenschapsrecht, het klachtrecht en regels met betrekking tot de eigen bijdrage. Het hoofddoel van deze wet is het ontwikkelen van cliëntgerichte- en samenhangende jeugdzorg (Baecke et al. 2009:3). Betreffende de

jeugdzorg vindt de financiering plaats vanuit het Rijk middels uitkeringen en subsidies. Dit gaat echter niet rechtstreeks. Het Rijk keert de subsidies en uitkeringen eerst uit aan de provincie en deze verdeelt de ontvangen gelden aan de instanties die jeugdzorg verlenen, waaronder dus Bureau Jeugdzorg valt (art. 33-37 Wet op de Jeugdzorg).

2.6.1 Evaluatie Wet op de Jeugdzorg

In de WJZ is onder andere vastgelegd dat vijf jaar na de inwerkingtreding van de wet, deze geëvalueerd dient te worden. Uit de evaluatie welke heeft plaatsgevonden in het jaar 2009 bleek dat de wet op een aantal punten nog niet goed functioneerde.

Ten eerste is de beoogde doelstelling om één toegang tot jeugdzorg te creëren nog niet gerealiseerd.

Ten tweede blijkt het wettelijke recht op de jeugdzorg niet geheel mogelijk te zijn in combinatie met een efficiënte indicatiestelling en een cliëntvriendelijke toegang tot jeugdzorg (Rijksoverheid 2009). Dit komt onder andere door de wachtlijstproblematiek. De vraag van de cliënt behoort centraal te staan volgens de wet, maar dit kan niet altijd gerealiseerd worden door wachtlijsten. Deze wachtlijsten zorgen ervoor dat cliënten niet altijd tijdig geholpen worden, maar daarnaast ook niet altijd de juiste zorg krijgen. Hierdoor wordt dus het recht op jeugdzorg niet altijd gerealiseerd (Baecke et al. 2009:168-169).

Ten derde brengen de verschillende financieringsstromen problemen met zich mee wat betreft het jeugdzorgaanbod. Doordat er tot op heden nog geen sprake is van één toegangspoort tot de jeugdzorg, is het moeilijk om een indicatie te stellen van het aantal jeugdigen die gebruik zullen maken van jeugdzorg via één bepaalde toegangspoort. Doordat zij binnenkomen via verschillende wegen is het lastig om vast te stellen welke financiering welke instantie moet krijgen (Baecke et al. 2009). Daarnaast zou de financiering nauwkeuriger afgestemd kunnen worden op de vraag naar jeugdzorg en de benodigde middelen. Hiervoor heeft het Sociaal Cultureel Platform een nieuw verdeelmodel geschetst voor de financiering voor de jeugdzorg per provincie of grootstedelijke regio (Baecke et al. 2009:116).

Hiernaast is uit de evaluatie gebleken dat cliënten behoefte hebben aan duidelijkheid met betrekking tot de relaties tussen de instanties. Tevens wordt onderwijs over de jeugdzorg als een grote behoefte aangegeven door cliënten, omdat zij dit als een belangrijke schakel zien naar de jeugdzorg. Daarnaast geven cliënten aan dat goede communicatie tussen hulpverleners en instanties ontbreekt. Tegengestelde belangen werden zelfs aangegeven tussen hulpverleners en instanties. Hieruit blijkt dat de samenwerking tussen de instanties nog niet als goed ervaren wordt (Baecke et al. 2009:151).

2.7 De rol van het kind

Uit de bovenstaande paragrafen blijkt dat het AMK, de Raad voor de Kinderbescherming en Bureau Jeugdzorg het kind en het gezin waar deze deel van uitmaakt voldoende hulp trachten te bieden als er sprake is van onenigheidsituaties, waarbij bijvoorbeeld sprake kan zijn van verwaarlozing van het kind doordat ouders de behandeling voor hun kind weigeren. Hierin is echter de stem van het kind nog niet aan bod gekomen. Het Internationaal Verdrag Inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK) biedt kinderen rechten en bescherming in de samenleving. Artikel 12 van het IVRK zegt dat een kind het recht heeft om zijn of haar mening te geven over alle zaken die het kind aangaan. De overheid dient ervoor te zorgen dat er naar deze mening wordt geluisterd. Dit artikel is echter meer van toepassing op kinderen die de leeftijd van twaalf jaren naderen dan op zeer jonge kinderen, omdat deze nog niet in staat zijn een redelijke belangenafweging te maken in een bepaalde situatie, wat adequate emoties, redelijk verstand en kennis vereist. Dit betekent dat een kind jonger dan twaalf jaar niet in staat is een redelijke mening te vormen waarop de arts en de ouders kunnen vertrouwen (Vathorst 2004).

Daarnaast wordt in artikel 3 van het IVRK genoemd dat het belang van het kind altijd voorop moet staan bij alle maatregelen die het kind aangaan. De overheid is verplicht om hierop toe te zien en bescherming te bieden. Hierin sluit artikel 6 van het IVRK aan, welke zegt dat het kind recht heeft op leven. Om dit toe te passen in het kader van de gezondheidszorg zegt artikel 24 van het IVRK dat ieder kind recht heeft op gezondheidszorgvoorzieningen en op de best mogelijke gezondheid. Hier volstaat de WGBO met de toestemming voor medisch noodzakelijk handelen zonder toestemming van de ouders als een behandeling ernstig nadeel oplevert voor het kind. Hierin probeert de overheid de beschermingsrol van het kind te vervullen, maar dit is echter nog maar de vraag. Uit de casus van Joey bleek namelijk dat hierdoor nog meer onenigheid kan ontstaan tussen de arts en ouders, wat wellicht niet in het belang van het kind is.

Ten slotte is de overheid volgens artikel 19 IVRK verplicht om maatregelen te treffen om kinderen te beschermen tegen mishandeling en daarmee verwaarlozing indien ouders een medisch noodzakelijke behandeling voor hun kind weigeren. Deze invulling is door de overheid onder andere gedaan door het opstellen van de meldcode (Baeten 2009:6).

In dit verdrag staat het belang van het kind voorop. De overheid geeft door middel van dit verdrag kinderen ook rechten in de samenleving, maar beperkt dit tevens tot een verantwoordelijkheidsniveau wat redelijkerwijs mogelijk is voor een kind. De overheid beschermt het kind in dit verdrag en benadrukt extra het belang van het kind in elke zaak wat het kind aangaat (IVRK).

2.8 Goed ouderschap en goed vertegenwoordigerschap

Naast kinderen hebben ook de ouders rechten en plichten in een consult waarbij de keuze voor een behandeling wordt gemaakt. Als het gaat om de plichten zijn er twee begrippen die van toepassing zijn op de plicht van ouders om zich als goede vertegenwoordigers van hun kind te gedragen, namelijk het goed ouderschap en goed vertegenwoordigerschap. Alhoewel het twee dezelfde begrippen lijken, bestaan er toch duidelijke verschillen tussen beide.

Het goed ouderschap wordt beschreven in het IVRK verdrag. Artikel 5 IVRK legt uitdrukkelijk een rol bij de ouders waarin zij de plicht hebben te handelen in het belang van hun kind. Echter, wat dit nu precies is, is moeilijk te benoemen en vormt dus de discussie. Ouders kunnen handelen uit liefde en een behandeling weigeren om hun kind lijden te besparen, maar zij kunnen tevens uit liefde alles op alles zetten terwijl een behandeling geen zin meer heeft en hierin te ver gaan zodat het kind de dupe wordt. Hierbij proberen zij in beide gevallen te handelen in het belang van het kind, maar zien de ouders niet dat zij te ver kunnen gaan waardoor zij niet meer handelen in het belang van het kind (Vathorst 2004). Deze algemene verplichting geldt altijd, dus ook in geval ouders moeten beslissen omtrent geneeskundige behandeling van hun kind. Hierbij gaat het dus echt om het goed vertegenwoordigen van hun wilsonbekwame kind. Indien het kind jonger is dan twaalf jaar hebben ouders een zorgidentiteit. De ouders hebben een subjectieve zorgidentiteit doordat zij zichzelf bij de geboorte van hun kind verplichten om goede zorg te bieden aan het kind. Daarnaast hebben zij een objectieve zorgidentiteit. Naar aanleiding van maatschappelijke verwachtingen en patronen en daarnaast juridische regels en verplichtingen, wordt er van ouders verwacht dat zij goede zorg bieden aan hun kind (Tjong Tjin Tai 2007:225-227).

Het begrip goed vertegenwoordigerschap wordt uitgelicht in artikel 465 lid 5 van de WGBO en heeft enkel betrekking op het goed vertegenwoordigen van een wilsonbekwame in geval van geneeskundige behandeling. Hierin is ook het verschil tussen beide begrippen kenbaar gemaakt. Goed ouderschap geldt altijd en wordt verwacht vanuit de maatschappelijke patronen en juridische regels en verplichtingen en goed vertegenwoordigerschap in termen van de WGBO heeft enkel betrekking op beslissingen omtrent de geneeskundige behandeling. De overeenkomst tussen beide begrippen is de plicht om goed te vertegenwoordigen in het belang van de wilsonbekwame. Het begrip goed ouderschap is hiermee een gespecificeerd onderdeel van goed vertegenwoordigerschap in het algemeen en legt de verantwoordelijkheid tot goed vertegenwoordigen duidelijk bij de ouders (art. 5 IVRK).

2.9 Het besluitvormingsproces

Nu de rechten en plichten van ouders, kinderen en de arts in beeld zijn gebracht is het mogelijk te kijken naar het besluitvormingsproces. In het besluitvormingsproces is het ten eerste van belang om als arts zijnde goed in beeld te hebben wie de wettelijke vertegenwoordigers zijn van het kind alvorens er informatie wordt verstrekt omtrent de gezondheidssituatie van het kind. De wet is eveneens vrij strikt met betrekking tot het toestemmingsvereiste. Zo dienen in beginsel beide ouders toestemming te geven voor een behandeling voor hun kind, maar in deze regel zijn de laatste jaren een aantal uitzonderingen opgenomen. Hierbij moet wel gekeken worden naar de reikwijdte van deze toestemming. Echter, wanneer is deze toestemming niet noodzakelijk, of wanneer is dit juist noodzakelijk als er een noodsituatie heerst? Hoe gaan artsen en ouders hier in verschillende landen mee om? Deze vraagstukken zullen in deze paragraaf worden beantwoord.

2.9.1 Toestemming

Volgens de WGBO mag de arts uitsluitend degenen die het ouderlijk gezag uitoefenen of de voogdij als wettelijk vertegenwoordigers aanschouwen (Hulst 1999). Degenen met het ouderlijk gezag zijn automatisch beide ouders als zij zijn gehuwd, als dit niet het geval is, is de moeder bekleed met het ouderlijk gezag. De vader kan dit gezag ook uitoefenen, als dit samen met de moeder is vastgelegd in het gezagregister. Ook kan de stiefouder in dit systeem erkend worden als wettelijke vertegenwoordiger. Daarnaast kan de wettelijke vertegenwoordiging ook rusten op degenen die de voogdij hebben over het kind als pleegouders of gezinsvervangend tehuis (Hulst 1999). De arts dient zich dus al bij de intake, -alvorens er sprake is van behandeling- op de hoogte te stellen van de ouderlijke gezagsverhoudingen. Hiertoe kan de arts beide met gezag beklede ouders op de hoogte stellen, informatie verstrekken en toestemming trachten te verkrijgen voor een eventuele behandeling (Crul & Hendriks 2011).

Het is echter niet altijd noodzakelijk dat twee ouders toestemming geven voor de behandeling. In sommige gevallen volstaat toestemming van één ouder. De tuchtrechter heeft de laatste jaren over een aantal gevallen van één-ouder-toestemming geoordeeld, waar het KNMG een wegwijzer voor dubbele toestemming voor minderjarigen uit heeft ontwikkeld (KNMG 2011). Vooral bij scheidingen ligt dit onderwerp gevoelig. In beginsel hebben beide ouders na de scheiding nog evenveel gezag over hun kind en toestemming van beide ouders is vereist voordat het minderjarige kind wordt behandeld, tenzij de rechter bij de echtscheiding bepaalt dat één ouder geen gezag meer mag uitoefenen over het kind. Hier volstaat dus één-ouder-toestemming (KNMG 2011).

Op 1 juni 2011 heeft het CTG een uitspraak gedaan over de toestemming van één ouder. Hierin wordt verondersteld dat de arts er in beginsel van uit mag gaan dat wanneer bij een consult het kind wordt begeleid door één van de ouders en er geen sprake is van een ingrijpende, noodzakelijke of ongebruikelijke behandeling, dat de toestemming van de andere ouder aanwezig is, tenzij er aanwijzingen zijn dat dit niet het geval is (CTG 2011)⁴. Hiermee kunnen we denken aan een ontwijkend of sterk afkerend gedrag tegenover de andere ouder, wat kan duiden op een conflictsituatie tussen ouders of tussen de ouder en het kind (CTG 2011).

De toestemming van de ouders/voogden voor een behandeling moet aanwezig zijn vóórdat de behandeling aanvangt. Dit moet in principe expliciet gebeuren, maar in veel gevallen kan er uit de handelswijze van het kind en/of de ouders/voogden worden opgemaakt dat de toestemming aanwezig is. Tevens mag toestemming worden verondersteld indien het kind een niet-ingrijpende behandeling ondergaat.

2.9.2 De verantwoordelijkheid van arts en ouders

Naast deze wettelijke vertegenwoordiging dient er gekeken te worden naar de verantwoordelijkheid van de arts en de ouders in het besluitvormingsproces. In veel landen is dit op een andere manier geregeld in de wet en in de praktijk. Orfali (2004:11) heeft een onderzoek gedaan naar het besluitvormingsproces op de Neonatale Intensive Care Unit (hierna: NICU) in Frankrijk en de Verenigde Staten. In Frankrijk is het medisch-paternalistische model leidend voor de behandelkeuze. De artsen behandelen hier kinderen op basis van medische criteria en noodzaak. Ouders komen nauwelijks in de besluitvorming over het stopzetten van de behandeling aan het woord. Hierin speelt vooral onzekerheid een grote rol, want als artsen er op basis van medische expertise bijna zeker van zijn dat behandeling voor het kind geen zin meer heeft, willen ze de ouders niet met deze beslissing belasten. Op een dergelijk moment zijn ouders niet in staat goede beslissingen te nemen en zouden zij in de meeste gevallen altijd kiezen voor het voortzetten van de behandeling, ook al is dit medisch gezien zinloos. Dit willen Franse artsen voorkomen en daarom maken zij de beslissing voor de ouders (Orfali 2004:11).

In de Verenigde Staten handelen artsen naar het model van de autonomie van de ouders. Zij zijn hoofdbeslissers over de behandeling van hun kind. Wel is het opvallend dat ondanks dit model, de artsen beslissen bij het voortzetten van een behandeling. Zij handelen onafhankelijk van de ouders als zij zeker zijn van het feit dat een behandeling medisch zinvol is voor het kind (Orfali 2004:11).

⁴ CTG 1 juni 2011, LJN YG1298.

Zo is te zien dat er wereldwijd niet één standaard is voor het handelen bij onenigheid tussen arts en ouders. Ieder land heeft hier haar eigen model voor. Ook in Nederland is dit anders geregeld. Hier oefent de arts zijn plicht tot goed hulpverlenerschap uit door het volgen van zijn beroepsstandaard (art. 7:453 BW). Zo mag de arts in Nederland alleen in uiterst noodzakelijke en levensbedreigende situaties een behandeling starten of juist niet, zonder toestemming van ouders (Art. 7:450 BW & Art. 7:465 lid 1 BW).

Naast het onderzoek van Orfali (2004) hebben Talati et al. (2010) onderzoek gedaan naar de reacties van kinderartsen op de beslissing van ouders om een behandeling te weigeren van hun kind. Kinderartsen beslissen op basis van de prognose en de keuze van de ouders en het kind of zij het kind wel of niet behandelen. De prognose geeft vaak de doorslag voor de besluitvorming rondom behandeling, wat samenhangt met het handelen in het belang van het kind. Kinderartsen zijn dan ook minder geneigd om weigeren van de behandeling voor het kind door ouders te accepteren als kinderen jong zijn en als een behandeling een goede genezingskans biedt. Kinderartsen handelen dan op basis van wat zij in het belang van het kind achten en starten een behandeling. Als de prognose slecht is, geven de kinderartsen voorkeur aan gezamenlijke besluitvorming met de ouders en het kind in plaats van eenzijdige besluitvorming (Talati et al. 2010:5-7).

Concluderend zegt deze paragraaf dat de handelwijze van de arts en daarmee de handelwijze bij onenigheid erg afhankelijk is van het heersende model van besluitvorming in het land en daarnaast de situatie waarin het kind zich bevindt. In Nederland biedt de modelrichtlijn van de WGBO –beschreven in paragraaf 4.1.2- enig handvat (Stichting Kind en Ziekenhuis 2008).

3. Methoden

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek beschreven. Allereerst komt het literatuuronderzoek aan de orde, vervolgens de dataverzameling, dan de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek en ten slotte de data analyse.

3.1 Literatuuronderzoek

De probleemanalyse is tot stand gebracht op basis van wetenschappelijke literatuur om zo de wetenschappelijke waarde van het onderzoek te vergroten. Deze literatuur is afkomstig van wetenschappelijke databanken, zoals www.pubmed.com en www.sciencedirect.com. Tevens is er via de bibliotheek van de Erasmus Universiteit gezocht naar databanken met relevante wetenschappelijke literatuur. De zoekwoorden die zijn gehanteerd zijn onder andere: ethical issues in pediatrics, pediatric health ethics en pediatrician parents relationship in ethical decisions.

Bij het zoeken van de literatuur is een afbakening van een tijdsperiode van tien jaar toegepast. Dit is toegepast, omdat de aandacht van het kind de laatste jaren fors is toegenomen mede in het licht van het IVRK. Daarnaast is de patiënt en zijn naaste familie steeds mondiger geworden en beter op de hoogte van de bestaande behandelingsmethodes, waardoor er een andere ethische discussie plaatsvindt tussen behandeld arts, de patiënt en diens ouders. De patiënt en diens ouders nemen een actievere rol in, in de behandelingskeuzes en het behandeltraject (Veening et al. 2009:104). Bij de selectie van de literatuur is gekeken naar de recentheid van de literatuur, de wetenschappelijkheid van de literatuur, de bijdrage die de literatuur levert aan deze scriptie en de betrouwbaarheid en validiteit van de literatuur. Hierbij is gekeken naar de generaliseerbaarheid in kwalitatieve zin, audit trail, zelfreflectie van de onderzoeker en membercheck (Mortelmans 2007:435) .

3.2 Dataverzameling

Om aan informatie over de onenigheidkwesties rondom de behandeling van kinderen te komen naast de informatie die beschikbaar is in de literatuur, is het van belang om informatie te verzamelen uit de praktijk. Er is dan ook vooral gezocht naar opvattingen en niet naar cijfers. Dit motiveert de keuze voor kwalitatieve interviews. Middels semigestructureerde interviews is geprobeerd achter de problematiek en omgang van onenigheidkwesties bij zieke kinderen te komen. Door het interviewen van verschillende betrokken beroepsgroepen is er sprake van meerdere inzichten en opinies rondom dit onderwerp wat de kwaliteit en de maatschappelijke waarde van het onderzoek ten goede zal komen.

Ten eerste zijn de hoofdpersonen omtrent het scriptieonderwerp geïnterviewd, namelijk de kinderartsen. Er is bewust gekozen voor twee kinderartsen met een verschillend subspecialisme uit een academisch ziekenhuis en een kinderarts uit een algemeen ziekenhuis. Op deze manier is het mogelijk om een aantal overeenkomsten en verschillen aan te kunnen geven over de mate van onenigheidsituaties en de ernst hiervan tussen subspecialismen en tussen een academisch- en algemeen ziekenhuis. Hiermee wordt getracht in kaart te brengen waar de meeste problemen in onenigheidsituaties liggen, hoe de omgang hiermee is, of deze omgang verschillend is per subspecialisme en wat de rol van het type ziekenhuis hierin is.

Omdat er binnen deze onenigheidproblematiek veel ethische kwesties spelen is ervoor gekozen om een ethicus –namelijk Dhr. G. van Dijk- binnen het Erasmus Medisch Centrum (hierna: EMC) te interviewen. Dhr. G. van Dijk is tevens actief binnen het KNMG en het EMC en heeft hiermee dus een extra dimensie in de kijk op deze onenigheidproblematiek. Vervolgens zijn de betrokken partijen geïnterviewd, indien onenigheidsituaties niet tussen de arts en de ouders opgelost kunnen worden of wanneer ouders een medisch noodzakelijke behandeling voor hun kind weigeren en daarmee schuldig zijn aan kindermishandeling. Dit is het AMK en de Raad van de Kinderbescherming. Hierbij is gekeken hoe deze organisaties functioneren, waar knelpunten liggen en waar de verbeterpunten liggen. Daarnaast is een gezondheidsjuriste geïnterviewd. Op deze manier is er naast een ethische en praktische kijk op de problematiek ook een juridische kijk op deze onenigheidsituaties. Dit heeft geresulteerd in een lijst van de volgende personen:

- Dr. M. Affourtit, algemeen kinderarts in het EMC. Zij is gespecialiseerd op het gebied van kindermishandeling (sociaal pediater);
- Dhr. Gert van Dijk, ethicus binnen het EMC, secretaris van de overkoepelende medisch-ethische commissie, werkzaam binnen het beraad van de commissie voortplantingsgeneeskunde, werkzaam binnen de commissie levenseinde, voorzitter van het moreel beraad op de afdeling Intensive Care neonatologie en tevens ethicus bij het KNMG en werkzaam binnen de tuchtcommissie euthanasie;
- Mw. M. van de Bergh, gezondheidsjuriste in het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam;
- Mw. L. Blom, intake medewerkster bij de Raad voor de Kinderbescherming;
- Dr. J. Boes, kinderarts in het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam;
- Coördinator project Huiselijk geweld en kindermishandeling in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam (informeel interview);
- Mw. M. Heemskerk, maatschappelijk werkster bij het Advies en Meldpunt Kindermishandeling Zuid-Holland Noord;
- Kinderoncoloog van het EMC (telefonisch interview).

In de interviews heeft het leereffect centraal gestaan. Hiermee wordt bedoeld dat uit elk interview de (nieuwe) relevante informatie die hieruit naar voren is gekomen, is meegenomen naar een volgend interview om op deze manier tot de kern van de onderzoeksmaterie te komen. Via deze weg is belangrijke informatie rondom het onderwerp verzameld en is hierop weer gereflecteerd door andere respondenten.

De semigestructureerde interviews zijn gehouden met behulp van topiclijsten. Met de topiclijst zijn bij ieder interview nagenoeg dezelfde topics behandeld, afhankelijk van het leereffect. Door het gebruik van deze topics is er bij de respondent ruimte gebleven om zijn eigen verhaal te vertellen (Mortelmans 2007:217-218). Op deze manier zijn de interviews vergelijkbaar geworden wat ten goede is gekomen aan de rapportage door verschillende antwoorden en opinies te kunnen vergelijken en te analyseren. Tevens is de flexibiliteit van het interview intact gebleven, doordat er ruimte is voor diepgang in het interview. Hierdoor is het mogelijk geworden om nader inzicht te verkrijgen in de onderzoeksmaterie en tot de kern van de onderzoeksvraag te komen.

De rol van de onderzoeker is in de interviews niet te groot geworden. Door respondenten zoveel mogelijk zelf aan het woord te laten en te laten vertellen over hun bevindingen, neemt de subjectiviteit van de onderzoeker in het proces af. Echter is de onderzoeker wel sturend geweest in de interviews indien respondenten te oppervlakkig antwoorden. De onderzoeker heeft hierbij door gevraagd door onder andere gebruik te maken van de techniek om antwoorden samen te vatten en in- en expliciet door te vragen (Mortelmans 2007:247-248). Doordat de onderzoeker een professionele en verantwoordelijke houding aan heeft genomen in de interviews, heeft het onderzoek een ethisch correct verloop gehad (Mortelmans 2007:443). Naast deze diepte-interviews is een documentanalyse toegepast binnen het huidige kader rondom onenigheidsituaties en kindermishandeling. Hiervoor zijn de benodigde documenten en websites geraadpleegd van onder andere het AMK, de Raad voor de Kinderbescherming, Bureau Jeugdzorg en de Rijksoverheid. In deze onenigheidsituatie kan er namelijk kindermishandeling of verwaarlozing aan het licht komen indien ouders een medisch noodzakelijk behandeling voor hun kind weigeren. Hierbij komen bovengenoemde instanties in actie, waardoor het van belang is voor het onderzoek om in kaart te brengen wat deze instanties precies betekenen in een dergelijke situatie.

3.3 Validiteit en betrouwbaarheid

In het onderzoek zijn er een aantal manieren toegepast om de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen. Bij validiteit draait het om de geloofwaardigheid van de onderzoeksresultaten en de overeenstemming van deze resultaten met de realiteit. De geloofwaardigheid kan door een aantal technieken worden verhoogd. In dit onderzoek is er

gebruik gemaakt van data triangulatie, door gebruik te maken van interviews en documentanalyse. Deze data triangulatie verhoogt de interne validiteit, doordat vanuit twee verschillende databronnen gekeken wordt naar het onderwerp (Mortelmans 2007:437). Tevens is er gebruik gemaakt van een member-check. Dit houdt in dat de respondenten na het interview zijn gevraagd te controleren of de rapportage van het interview juist is (Mortelmans 2007:440). Het interview wordt hierbij letterlijk uitgetypt en vervolgens naar de geïnterviewde gestuurd. Op deze manier kunnen zij controleren of de informatie juist is en eventueel nog op- of aanmerkingen geven. Zo is de interne validiteit van het onderzoek tevens verhoogd.

Betrouwbaarheid is opgesplitst in interne en externe betrouwbaarheid. Bij interne betrouwbaarheid kunnen andere onderzoekers kijken of zij een instrument (bijvoorbeeld een vragenprotocol) op dezelfde wijze gebruiken als de onderzoeker heeft gedaan. Dit blijkt dan uit overeenkomsten die leiden tot dezelfde concepten en processen (Mortelmans 2007:434). Bij externe betrouwbaarheid wordt gekeken of een studie als geheel repliceerbaar is. Hierbij wordt gekeken naar het feit of een sociale verandering volgt uit een reële sociale verandering of een gevolg is van een onzorgvuldige methodologische beslissing of een fout in de analyse (Mortelmans 2007:434-435). Gedurende het onderzoek is de rol van de onderzoeker in elke situatie beschreven en tevens zal de onderzoeker na afloop van het onderzoek kritisch reflecteren op zijn rol in het onderzoek middels een kritische zelfreflectie (bijlage I). Middels deze zelfreflectie wordt de externe betrouwbaarheid en de interne validiteit van het onderzoek verhoogd (Mortelmans 2007:435). Externe validiteit is gerealiseerd door gebruik te maken van theoretische generaliseerbaarheid. Er is gezocht worden naar een theorie die past in de huidige theorieën en die hier een aanvulling op kan geven (Mortelmans 2007:442). Het onderzoek levert op deze manier wellicht praktische relevantie op voor kinderartsen die kampen met een onenigheidsituatie en kan tevens inzicht geven hoe collega's omgaan met ethische kwesties bij zieke kinderen.

3.4 Data analyse

Om een analyse te maken van de verzamelde data uit de interviews is het noodzakelijk dat de interviews letterlijk worden uitgetypt. Dit is mogelijk doordat het interview opgenomen worden met een voicerecorder. Het filteren van de informatie uit alle interviews zal in hoofdlijnen overeenkomen met de techniek die Mortelmans (2007) beschrijft in zijn boek. Hij filtert de informatie middels drie codeerfases, namelijk open coderen, axiaal coderen en selectief coderen (Mortelmans 2007:374). Door middel van open coderen wordt de enorme hoeveelheid informatie die is voortgekomen uit de interviews beperkt tot een selectie van relevante onderwerpen en uitspraken doormiddel van labelen (Mortelmans 2007:374). In

deze scriptie zullen eerst alle relevante uitspraken en onderwerpen gemarkeerd worden, wat te vergelijken is met het labelen. Door het open coderen is het interview nu in stukken opgebroken. Door middel van axiaal coderen worden al deze gemarkeerde uitspraken die betrekking hebben op hetzelfde onderwerp gebundeld (Mortelmans 2007:389-390). In de laatste codeerfase, het selectief coderen, worden er verbanden tussen deze onderwerpen gelegd, waardoor een theorie gevormd kan worden. Vanuit hier is het mogelijk om de resultaten en bevindingen te beschrijven en onder te brengen in een theorie (Mortelmans 2009:413).

4. Theoretisch kader

In het theoretisch kader wordt naar aanleiding van de probleemanalyse een theorie geschetst over de huidige omgang van onenigheid omtrent de ingrijpende behandeling van het kind tot twaalf jaar, tussen de arts en de ouders. Daarnaast wordt getracht een gewenste situatie te beschrijven omtrent deze huidige theorie. De theorie wordt gevormd rondom de belangrijkste begrippen die spelen bij deze kwestie, namelijk goed hulpverlenerschap, goed ouderschap en de principebenadering van Beauchamp & Childress (1994).

4.1 De huidige situatie

In de huidige situatie wordt bij onenigheid in de behandelkeuze tussen de arts en ouders omtrent de behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar, het goed hulpverlenerschap (art. 7:453 BW) en goed ouderschap/goede vertegenwoordiging van het kind tot twaalf jaar (art. 7:465 lid 1 BW) als leidraad genomen. Achter deze wettelijke bepalingen schuilen de vier principes van het medisch handelen volgens de principebenadering van Beauchamp & Childress (1994). De laatste jaren heeft er een verschuiving plaatsgevonden van het paternalistische model die heersend was in de arts-patiënt relatie naar de principebenadering (RVZ 2003:8-9). Dit paternalistische model gaat er vanuit dat de arts de leiding heeft in de arts-patiënt relatie. De principebenadering is een beweging tegenover deze autoriteitsverhouding. In de principebenadering ligt de nadruk op een gelijkwaardige verhouding tussen de arts en de patiënt, waarbij de zelfbeschikking van de patiënt een belangrijke rol speelt (RVZ 2003:9). Deze principebenadering staat beschreven in paragraaf 2.1.2. Het belangrijkste spanningsveld in deze principes ligt tussen het principe van de autonomie van de patiënt en de overige drie principes, namelijk het principe van niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid (Schermer 2007).

In deze onenigheidsituatie is deze achterliggende principebenadering het belangrijkste handvat voor de arts om zich op te stellen als een goed hulpverlener en daarnaast heeft de arts middels de Nederlandse Artseneed beloofd zich aan deze principes te houden in zijn handelen (KNMG 2009:6). De arts neemt zijn interne zorgidentiteit aan als gevolg van de maatschappelijke rol die van hem wordt verwacht als arts zijnde. Wanneer de arts de artseneed aflegt, gaat hij akkoord met zijn zorgidentiteit en gaat tevens de zorgrelatie met de patiënt aan (Tjong Tjin Tai 2007:225-232). De principebenadering gaat ervan uit dat de arts en de patiënt (in het geval de patiënt jonger is dan twaalf jaar, de ouders) handelen naar deze vier medisch-ethische principes en aan de hand van deze principes invulling geven aan

de plicht van de arts tot goed hulp verlenen (art. 7:453 BW) en de plicht van de ouders om goed te vertegenwoordigen (art. 7:465 lid 1 BW).

Het principe van respect voor de autonomie van de patiënt heeft betrekking op de arts, maar tevens op de patiënt. De arts moet namelijk deze autonomie accepteren en hiernaar handelen, maar de patiënt daarentegen moet deze autonomie uitoefenen. In de huidige situatie wordt veelal de beslissing voor een behandeling gemaakt door de arts aan de hand van de principes van niet schaden, weldoen en rechtvaardigheid. Hierbij wordt de beslissing medegedeeld aan de patiënt, waarbij het principe van respect voor de autonomie niet meegenomen wordt in deze beslissing (Schermer 2007). Het principe van respect voor de autonomie houdt in dat voorafgaand aan de beslissing voor een behandeling, de normen, waarden en doelen van de patiënt (in dit geval de ouders) centraal staan. Dit krijgt in de huidige situatie echter weinig expliciete aandacht. Na vaststelling van de behandeling door de arts, wordt bij de mededeling aan de patiënt enkel zijn goedkeuring gevraagd (Schermer 2007).

Dit principe van autonomie wordt in de WGBO vormgegeven middels informed consent. Beauchamp & Childress (1994) beschrijven drie elementen bij het informed consent principe, namelijk informatie, voorwaarden voor bekwaamheid en vrijwilligheid en de toestemming. Bij informed consent gaat het erom dat een patiënt een weloverwogen beslissing kan nemen omtrent zijn behandeling, waarbij de arts de patiënt zo goed mogelijk informeert. Hierbij is het echter wel noodzakelijk dat de patiënt wilsbekwaam is en deze beslissing voor toestemming voor de behandeling vrijwillig kan nemen (Beauchamp & Childress 1994).

Deze autonomie hoeft echter niet altijd te betekenen dat de patiënt expliciet aangeeft wat hij of zij wel of niet wilt aan de hand van zijn of haar normen, waarden en doelen. Schermer (2007) geeft het begrip autonomie twee betekenissen, namelijk positieve vrijheid of interne vrijheid en negatieve vrijheid. Positieve vrijheid beschrijft Schermer (2007) als: *'de mate waarin mensen echt zichzelf zijn, authentiek zijn, vrij zijn van indoctrinatie en hun eigen leven leiden* (Schermer 2007).' Negatieve vrijheid beschrijft zij als: *'de mate waarin mensen in staat gesteld worden om zelf, zonder dwang of druk van anderen, hun keuzes te maken* (Schermer 2007).' In het bovenstaande gedeelte is vooral bedoeld op de negatieve vrijheid. Echter, indien een patiënt of de ouders van een patiënt –indien deze jonger is dan twaalf jaar- als gevolg van de ziekte niet meer duidelijk hun normen, waarden en doelen in beeld hebben is het de taak van de arts om hierbij hulp te bieden. De arts moet de patiënt in dit geval stimuleren en helpen deze normen, waarden en doelen te verduidelijken voor zichzelf, wellicht met behulp van een sociaal of maatschappelijk werker (Schermer 2007).

Uit de bovenstaande theorie, onderliggend aan de arts-patiënt relatie en hun rechten en plichten, worden een aantal tekortkomingen duidelijk in het licht van de onenigheidsituatie. Doordat het principe van autonomie voor de patiënt niet expliciet wordt gehandhaafd door de arts -waarbij de arts de behandelingskeuze baseert op een medisch-technische benadering- kunnen onenigheidsituaties ontstaan. Dit is mogelijk doordat bij de besluitvorming de normen, waarden en doelen van de patiënt (of de ouders) niet geheel in acht worden genomen in de behandelopties, waardoor de voorgestelde behandeling wellicht niet geheel afstemt op de situatie van de patiënt en diens ouders. Concluderend kunnen we zeggen dat de arts aan de hand van zijn plicht tot goed hulpverlenerschap de stappen bepaalt die ondernomen moeten worden in onenigheidsituaties en houdt hierbij het belang van het kind in acht. In de huidige situatie komt de autonomie van ouders nog te weinig expliciet terug in de besluitvorming omtrent de behandeling.

4.2 Gewenste situatie

Uit de huidige situatie blijkt de minimale aandacht in de besluitvorming voor de normen, waarden en doelen van de patiënt. Wellicht is een model van 'besluitvorming in samenwerking' een goed streven voor de gewenste situatie (Schermer 2007). Het doel van dit model is het welbevinden van de patiënt te bevorderen middels het benutten van alle medische mogelijkheden. Dit gebeurt dan in overeenstemming met de normen, waarden, doelen en levensinvulling van de patiënt (Schermer 2007). Dit model bestaat uit vier fasen:

1. Een relatie aangaan tussen arts en patiënt;
2. Overeenstemming bereiken betreffende het probleem vanuit zowel medisch oogpunt als vanuit de beleving van de patiënt;
3. Het opstellen van het doel van de behandeling;
4. De arts kiest gezamenlijk met de patiënt de diagnostiek en de behandeling (Schermer 2007).

Het uitgangspunt van dit model is dat de zorgverlener de informatie bewust afstemt op de individuele patiënt om op deze manier de autonomie van de patiënt in acht te nemen. Hierbij vindt een verschuiving plaats van een biomedisch perspectief naar een persoonsgericht perspectief (Schermer 2007).

Middels dit model is het mogelijk om de patiënt en diens ouders zo nauw mogelijk te betrekken in de besluitvorming en tevens het besluit af te stemmen op de normen, waarden en doelen van de patiënt. Hierdoor voldoet de praktijk aan de vier medisch-ethische principes waardoor onenigheidsituaties wellicht minder aan de orde zullen komen, doordat de beslissing is afgestemd op de patiënt.

5. Resultaten

In hoofdstuk vijf zullen alle resultaten die zijn voortgekomen uit de interviews worden gerapporteerd. Dit gebeurt aan de hand van de onderwerpen die zijn voortgekomen uit de codeerfasen. Hoofdzakelijk zal het gaan om het AMK, de tekortkomingen in de meldcode, de consultvoering met weigerachtige ouders, toestemming, casuïstiek en de stem van het kind.

5.1 Drempel tot het AMK

Indien ouders een (noodzakelijke) behandeling voor hun kind weigeren kan dit duiden op verwaarlozing van het kind of zelfs mishandeling. Hierbij is het de taak van de arts om in te grijpen en te handelen volgens de meldcode kindermishandeling. Deze meldcode zegt dat zij hiervoor naar het AMK moeten stappen voor advies en overleg over een eventuele melding (art. 2 KNMG Meldcode 2008). Echter, de stap naar het AMK om te overleggen bleek uit een aantal interviews toch groter te zijn dan het AMK laat blijken in onder andere de meldcode. Sommige respondenten zouden zelfs het AMK vermijden en proberen –indien mogelijk– alles zelf op te lossen. Opvallend was dat een arts wat betreft opvoedingsproblemen eigenlijk nooit naar het AMK zou stappen, maar eerder naar stichting MEE:

'Ik zou voor deze problemen eigenlijk nooit het AMK inschakelen, omdat ouders dit vaak niet zien als een instantie die hen hulp kan bieden. Dit kan komen door de naam 'kindermishandeling', maar ook op de manier waarop zij handelen. Er is wel sprake van verwaarlozing, maar hiervoor is het woord kindermishandeling te zwaar' (kinderoncoloog EMC).

Stichting MEE is een instantie die gezinnen hulp biedt bij opvoedings- en financiële problemen. De kinderoncoloog heeft direct contact met deze instantie, waardoor direct hulp ingeschakeld kan worden. Tevens noemt de kinderoncoloog als reden voor deze hoge ervaren drempel naar het AMK, dat er een omslachtig proces nodig is om de juiste hulp te ontvangen. Als de kinderoncoloog verwaarlozing van een kind constateert, enkel doordat ouders niet geheel in staat zijn het kind op de juiste wijze op te voeden, is stichting MEE veel toegankelijker en zij bieden direct de juiste hulp. Door de langdurige werkwijze die het AMK hanteert als zij een melding binnen krijgen duurt het vaak lang voordat het gezin hulp krijgt. Zij prefereert daarom om eerst binnen het ziekenhuis tot een adequate oplossing te komen. Hiervoor is binnen het Sophia Kinderziekenhuis een kindermishandelingsteam en een psychisch sociaal team binnen de kinderoncologie aanwezig. In deze teams worden naar oplossingen gezocht en indien dit niet toereikend is wordt het AMK ingeschakeld.

Tevens gaf de kinderoncoloog aan dat zij de naam 'Kinder mishandeling' te zwaar vond. Dit schrikt ouders af en dit wil je niet als arts. Dit kan ook een drempel zijn voor de arts om naar het AMK toe te stappen.

Daarnaast is de kinderoncoloog terughoudend in het contact zoeken met het AMK, vanwege nare ervaringen. Zij heeft anoniem een melding gedaan, maar deze anonimiteit is niet gehandhaafd door het AMK, waardoor het gemelde gezin naar de kinderoncoloog toe stapte.

Er bestaan echter verschillen tussen de meningen van respondenten met betrekking tot deze ervaren drempel. Dr. Affourtit is algemeen kinderarts en haar aandachtsgebied is de laatste jaren kindermishandeling en daarin speciaal het psychisch sociale gedeelte. Hieronder vallen onder andere de onbegrepen lichamelijke klachten, psychisch somatische klachten en anorexia nervosa. Zij heeft in het Sophia Kinderziekenhuis een kindermishandelingspreekuur eens per week samen met een maatschappelijk werkster. Vanuit dit gegeven heeft zij dus ook veel en makkelijk contact met bureau jeugdzorg en het AMK en ervaart zij vooral het contact met het AMK als heel laagdrempelig. Zij geeft ook de enorme verbetering aan sinds de komst van de meldcode en daarmee gepaard de adviesfunctie van het AMK:

'Die adviesfunctie is steeds belangrijker geworden sinds de wet op de meldcode kindermishandeling zegt dat je verplicht bent om te overleggen met het AMK. Dus dat doen we ook veel makkelijker. Dat is een enorme verbetering. Dat helpt ons enorm, ook naar ouders toe is dat protocollair en zijn we verplicht dat te doen, dus dat is heel mooi (Dr. Affourtit).'

Opmerkelijk is de verschillende manier van denken en handelen in dezelfde organisatie. Een algemeen kinderarts die totaal geen grote stap naar het AMK ervaart, maar juist een zeer laagdrempelige samenwerking ervaart en een kinderoncoloog die precies het tegenovergestelde ervaart.

Echter ervaart de arts uit het een algemeen ziekenhuis ook geen drempel. Dit komt voornamelijk door de vertrouwensarts die werkzaam is in het ziekenhuis die de stap naar het AMK toe verkleint:

'Het is wel heel fijn om laagdrempelig om zo iemand te hebben voor overleg (Dr. Boes).'

Hij geeft wel aan dat het AMK niet altijd adequaat reageert op een melding in de nacht- en weekenduren, waardoor wellicht het vertrouwen in het AMK door artsen kan afnemen wat resulteert in terughoudendheid in het contact zoeken met het AMK. Hij gaf hierbij een casus als voorbeeld. Op de eerste hulp werd een moeder met een kind door de ambulance binnen gebracht, waarbij de moeder duidelijk onder invloed was en daarnaast was mishandeld. De moeder mocht na onderzoek weer naar huis, maar omdat de artsen de thuissituatie niet vertrouwden wilden zij het kind niet mee laten gaan. Zij hebben toen op

advies van onder andere Dr. Boes het AMK gebeld. Zij namen echter niet op, omdat het weekend was en dan staat de telefoon doorgeschakeld naar bureau jeugdzorg. Zij gaven het volgende advies: ‘nou dit kind is toch in het ziekenhuis dus daar is het goed en als dit niet zo is dan moet je aangifte doen bij de politie.’ Dr. Boes vond dit een zeer verkeerd advies en concludeert dat het AMK in de avond- en weekenduren slecht te bereiken is en dat de adviezen naar het ziekenhuis toe niet voldoende zijn.

In het interview met de Raad voor de Kinderbescherming kwam ook het bewustzijn naar voren van de grootte van de stap die artsen moeten zetten naar het AMK en dat dit een lastige stap kan zijn naar zichzelf maar ook naar ouders toe.

‘Ik denk dat artsen er in principe zoveel mogelijk aan doen om de relatie met mensen zo goed mogelijk te houden en te kijken of er ook op een andere manier bemiddeling of iets dergelijks mogelijk is, en daarnaast zullen zij ook hun beroepsgeheim hoog in het vaandel hebben, dat wil zeggen dat zij nooit informatie willen verschaffen daar waar het niet echt heel noodzakelijk is’ (Raad voor de Kinderbescherming).

Deze respondent denkt dat het voor artsen best een stap is om het AMK in te schakelen, onder andere door de wijze waarop zij met artsen om moeten gaan in een onderzoek, hoe hoog de ethiek in Nederland in het vaandel ligt en het hoge niveau van privacy van de ouders.

Geconcludeerd kan worden dat de stap die artsen ervaren om naar het AMK te stappen, afhankelijk is van hun ervaringen met het AMK. Hierdoor verschilt de ervaren drempel dan ook per respondent en per arts. Hierin komt wel naar voren dat de respondenten belang hechten aan een oplossing binnen het ziekenhuis om zo hun beroepsgeheim te bewaken en tevens de ouders te ontlasten met onderzoek van het AMK. Dit thema is relevant in het kader van de onenigheidsituatie, omdat indien dit zich voordoet doordat ouders een medisch noodzakelijke behandeling voor hun kind weigeren, zij zich blootstellen aan verwaarlozing of zelfs mishandeling van het kind. Hierbij komt het AMK in beeld. Het is van belang dat artsen goed samenwerken met het AMK om hulp te krijgen in een onenigheidsituatie die betrekking heeft op kindermishandeling.

5.1.1 Verbeterpunten AMK

Als het gaat om verbeterpunten voor het AMK zijn er zeker verbeteringen mogelijk. Zo gaf iedere arts aan dat zij een vertrouwensarts van het AMK die werkzaam is in het ziekenhuis als zeer prettig en laagdrempelig ervaren wordt. Alhoewel elke arts als eerst met collega's zou overleggen, zou de vertrouwensarts een goede tweede stap zijn als tussenstation voordat de arts naar het AMK stapt. De respondent van het AMK is het hier mee eens, want

zij erkent inderdaad het belang van een vertrouwensarts die werkzaam is in een ziekenhuis als een goede tussenschakel tussen het ziekenhuis en het AMK.

Opmerkelijk uit het interview met Marieke Heemskerk van het AMK was het bewustzijn van haar dat artsen niet graag contact opnemen met het AMK en dat de anonimiteit die zij garanderen niet altijd voldoende is voor artsen om te kunnen overleggen en te melden.

'Ik denk doordat het AMK zich meer zou moeten profileren, dus meer laten zien op bepaalde plekken. Van wij zijn er en dit kunnen wij voor jullie betekenen' (Marieke Heemskerk, AMK).

Doordat dit momenteel niet voldoende plaatsvindt, weten artsen niet precies wat het AMK kan betekenen voor hen. Daarnaast het gegeven dat het AMK niet altijd voldoende anonimiteit garandeert kan dit de arts tevens terughoudend maken om het AMK te raadplegen, omdat de arts een geheimhoudingsplicht heeft en dit hoog in het vaandel heeft staan.

Terugkomend op de voorkeur van de kinderoncoloog om de meeste problemen binnen het ziekenhuis op te lossen, sluit het AMK aan:

'Ik vind dat het voor de hele situatie het best is als het opgelost wordt tussen ouders en arts. Ik denk dat het AMK melden een noodgreep is' (Marieke Heemskerk, AMK).

Zij ziet graag dat artsen dermate geschoold worden dat zij de situatie zelf op kunnen lossen, of het ziekenhuis. Daarnaast gaf de ethicus aan dat er verwarring bestaat bij artsen of zij bij situaties nu naar het AMK moeten stappen voor een melding, of zelf de situatie met de situatie aan de slag moeten gaan. De ethicus geeft dus aan dat ondanks de meldcode er nog steeds verwarring heerst onder artsen, wat wellicht de grote stap die wordt ervaren om naar het AMK te stappen, verklaart. Scholing zou hierin veel kunnen oplossen.

'Vooral laten weten dat er een protocol is, want dat is het vaak en hierdoor kan ook het contact zoeken/advies vragen beter gaan' (Marieke Heemskerk, AMK). Tevens vindt zij dat er in de opleidingen meer aandacht voor moet komen.

Het AMK gaf tevens aan als verbeterpunt dat zij zich meer zouden kunnen verdiepen in dilemma's waar andere beroepsgroepen mee te maken hebben, zoals artsen.

'De medische wereld is makkelijk oordelen, maar is ook een beroepsgroep die het ingewikkeld heeft met tuchtcolleges etc. Het wil niet zeggen dat wij daar geen oog voor hebben, want dat is natuurlijk wel zo, want wij werken ook met artsen, maar misschien zou daar meer kennis over moeten komen, kennis over en weer' (Marieke Heemskerk, AMK).

Wellicht is hier een punt gemaakt door het AMK wat de terughoudendheid van artsen verklaart in het contact zoeken met het AMK. Het AMK zou meer in moeten spelen op de medische wereld en de vraagstukken en moeilijkheden waar zij mee te kampen hebben.

Deze kennis over en weer geldt echter bij alle partijen die een rol spelen in de meldcode kindermishandeling. De respondent van de Raad weet bijvoorbeeld niet wanneer artsen toestemming nodig hebben van ouders voor een behandeling en zij wist niet af van de protocollen dat artsen in geval van kans op ernstige schade of in geval van nood mogen handelen zonder toestemming van de ouders.

Naast dit proces voordat het AMK wordt ingeschakeld is er ook verbetering mogelijk in het proces van de afhandeling met de arts die een melding heeft gedaan. Indien een arts een melding doet blijkt het belangrijk dat er ook terugkoppeling plaatsvindt naar de arts over de uitkomst.

'Soms wordt er wel iets teruggekoppeld, bijvoorbeeld als zo een kind op de afdeling is opgenomen en er wordt een maatregel genomen, dan wordt je wel van die maatregel op de hoogte gesteld. Als het poliklinisch is, dan ben je meestal afhankelijk van ouders die vertellen hoe iets gelopen is, bijvoorbeeld een gezinscoach of een voogd of iets dergelijks' (Dr. Boes).

Meerdere respondenten gaven het belang van deze communicatie aan. De respondent van de Raad vindt het van groot belang dat het AMK blijft communiceren met de arts die de melding heeft gedaan. Er moet communicatie zijn over een overdracht naar de Raad voor de Kinderbescherming en bij een onderzoek moet de arts goed geïnformeerd worden over de stand van zaken.

'Het is helemaal geen verwijt naar iemand, maar de communicatie moet echt goed zijn. Het is zo klachtgevoelig allemaal en je praat over hele ingrijpende stappen, dus daar moet je met elkaar alert op zijn, dat dat goed gebeurt' (Linda Blom).

Concluderend hebben de respondenten een aantal verbeterpunten aangedragen betreffende het AMK. Deze verbeterpunten zijn van belang om een beter verloop te creëren in onenigheidsituaties waarin de ouders een medisch noodzakelijke behandeling voor hun kind weigeren. Deze punten hebben voornamelijk betrekking op de garantie van de anonimiteit van het AMK, het profileren van het AMK, scholing van artsen om onenigheidsituaties zelf gedeeltelijk op te lossen, de communicatie en terugkoppeling tijdens en na een melding en de communicatie over en weer tussen de verschillende partijen die betrokken zijn bij de melding.

5.2 Tekortkomingen in de meldcode kindermishandeling

De grootste tekortkoming in de meldcode heeft betrekking op twee fronten volgens de respondenten. Ten eerste bij het beginstadium, wanneer de arts de melding moet doen, wordt de meldcode al op meerdere manieren geïnterpreteerd. Hierdoor ontstaat er

verwarring wanneer er nu wel en wanneer er geen melding gedaan moet worden. Dit duidt op een meldcode die op een bepaald gedeelte niet eenduidig is wat deze meervoudige interpretatie kan veroorzaken (mondelijke communicatie Marieke Heemskerk, AMK 2012).

De tweede tekortkoming heeft betrekking op de samenwerking tussen de verschillende instanties die betrokken zijn bij het verwerken van de meldingen. De vertrouwensarts van het AMK die werkzaam is in het Maasstad Ziekenhuis vindt de aansluiting en afstemming tussen de partijen die een rol spelen in het circuit van kindermishandeling onvoldoende. Het AMK, de Raad, Bureau Jeugdzorg en de instellingen waar de meldingen vandaan komen -zoals het ziekenhuis-, zijn ieder een verschillende instantie met ieder hun eigen cultuur, regels, normen, opleidingseisen en financiering. Dit kan de slechte behandeling van de meldingen verklaren die bovenstaand zijn vermeld bij de resultaten van het AMK. Ten eerste zegt de vertrouwensarts dat er veel meer uniformiteit moet zijn in de opleidingseisen. Zo moeten raadsmedewerkers van Bureau Jeugdzorg een even intensieve opleiding ontvangen als de raadsmedewerkers van de Raad. Door een te lage opleiding kunnen zorgwekkende situaties niet tijdig worden herkend bij een thuisonderzoek. Zij kunnen op deze manier niet achter de waarheid komen en daardoor kindermishandeling onderschatten. De scholing moet beter om zo tijdig deze zorgwekkende situaties te herkennen, zodat tijdig actie kan worden ondernomen.

Daarnaast is het van belang om de afstemming tussen de partijen te verbeteren. Dit kan volgens Marieke Heemskerk onder andere bereikt worden door kennis over en weer tussen alle partijen. Hierdoor weten partijen wat zij aan elkaar hebben en hoe zij het beste kunnen samenwerken.

Het AMK wordt gefinancierd vanuit de provincie of grootstedelijke regio en deze worden gefinancierd vanuit de overheid. Vervolgens mag de provincie of grootstedelijke regio het budget bepalen voor het AMK (Jeugdzorg Nederland 2012). De normen voor het aantal meldingen die het AMK per jaar moet behandelen, worden echter wel vastgesteld door de overheid. Dit doen zij terwijl er geen zicht is op het budget wat het AMK ter beschikking krijgt gesteld van de provincie of grootstedelijke regio (mondelijke communicatie vertrouwensarts Maasstad ziekenhuis 2012). Volgens de vertrouwensarts die werkzaam is in het Maasstad Ziekenhuis heeft dit impact op de behandeling van de meldingen. Het AMK in Gouda bijvoorbeeld wordt gefinancierd vanuit de regio Zuid-Holland. Hierbij is sprake van een ruime financiering, waardoor er voldoende medewerkers in dienst kunnen worden genomen. Dit resulteert in een lagere meldingsdrempel, omdat zij in staat zijn een groot aantal meldingen te behandelen. In tegenstelling tot Gouda, heeft het AMK in Rotterdam een kleiner budget. Hierdoor kunnen minder mensen in dienst genomen worden, waardoor minder meldingen behandeld kunnen worden. Dit resulteert in een hogere meldingsdrempel. Op deze manier

lijkt het AMK in Rotterdam slecht te presteren, omdat zij nauwelijks kunnen voldoen aan de normen die de overheid stelt.

Indien de ouders dus een medisch noodzakelijke behandeling weigeren kan de arts de meldcode hanteren bij zijn handelwijze. Het is hierbij van belang dat de arts dan juist handelt. Echter blijkt uit de praktijk dat deze meldcode meervoudig wordt geïnterpreteerd wat duidt op een meldcode die op bepaalde fronten niet eenduidig is. Hierdoor wordt er verschillend gehandeld door artsen. Daarnaast blijken de tekortkomingen bij het AMK zelf.

5.3 Ingrijpende behandeling

In principe zegt de modelrichtlijn van de WGBO dat toestemming verondersteld mag worden bij niet-ingrijpende behandelingen. Uit de interviews bleek echter dat er zeer verschillend werd gedacht over een ingrijpende behandeling, waardoor het in de praktijk niet duidelijk blijkt te zijn wanneer er nu wel en wanneer er geen toestemming vereist is. Zo noemde de gezondheidsjuriste in het Maasstad Ziekenhuis, een definitie van een ingrijpende behandeling, namelijk *'een behandeling die niet meer terug te draaien is.'* Zij gaf hierbij als voorbeeld een besnijdenis van een jongen. Dit is geen grote ingreep, maar het is wel een ingreep die niet meer terug te draaien is. Door de definitie voor te leggen aan de andere respondenten bleek de onduidelijkheid rondom dit begrip. Dr. Boes gaf de volgende voorbeelden van ingrijpende behandelingen: een behandeling waarvoor je moet worden opgenomen in het ziekenhuis, een behandeling waarvoor je onder narcose moet, een behandeling die pijnlijk is, behandelingen met toxische geneesmiddelen (zoals chemotherapie) door de mogelijke heftige bijwerkingen en behandelingen die psychologisch en emotioneel ingrijpend zijn, zoals een bloedtransfusie. Dr. Affourtit bestempelde chemokuren, operaties en sondevoeding als ingrijpend. De kinderoncoloog gaf, naast de juriste uit het Maasstad Ziekenhuis, ook een definitie van een ingrijpende behandeling, namelijk *'iets wat invasief is, iets waar een operatie voor nodig is'*. De definitie van Mieke van de Bergh vond zij veel te breed, want zelfs een prikje is niet meer terug te draaien. De ethicus haalde bij ingrijpende behandelingen vooral zaken aan die controversieel zijn, zoals een verwijzing naar een psychiater of een jongensbesnijdenis.

De wet veronderstelt dus dat er duidelijkheid bestaat omtrent de betekenis van een ingrijpende behandeling en de bijbehorende consequenties. Echter dit begrip wordt meervoudig geïnterpreteerd, waardoor er wellicht verkeerde stappen worden ondernomen. De vraag hierbij is echter of deze eenduidigheid wel bewerkstelligd kan worden aangezien artsen de wet vertalen naar hun dagelijks handelen.

Zo wordt er bijvoorbeeld een behandeling gedaan, waarvoor eigenlijk toestemming nodig is, omdat het een ingrijpende behandeling is, maar wat de arts als niet-ingrijpend

aanmerkt en dus geen toestemming nodig dacht te hebben. Op deze manier wordt het doel van de wet niet op de juiste wijze bewerkstelligd in de praktijk. In dit kader vereist een goede toepassing van de wet in de praktijk meer duidelijkheid van de wet in plaats van de ruimte die de wet momenteel laat bij het invullen hiervan.

5.4 Casuïstiek

In deze paragraaf worden twee casussen besproken. Deze casussen zijn aan respondenten voorgelegd en hun reacties zullen hier op zullen onderstaand worden weergegeven.

5.4.1 Casus niertransplantatie

Aan iedere geïnterviewde is een casus voorgelegd uit het boek van Beaufort et al. (2008:189) over een niertransplantatie. Dit ging om de volgende casus:

Een jongen van drie maanden had een dermate slechte nierfunctie dat hij een niertransplantatie nodig zou hebben indien hij op een bepaald gewicht was. Dit zou waarschijnlijk op zijn tweede levensjaar plaatsvinden. Dit betekent dat hij tot die tijd gedialyseerd moet worden. De ouders, beide een fulltime baan en tevens ouders van nog twee kinderen zagen deze zorg niet zitten. Na deze transplantatie zou de jongen namelijk levenslang medicijnen moeten slikken en doktersbezoeken moeten ondergaan. Daarnaast bestaat er een kans dat zijn kwaliteit van leven zal dalen, maar de artsen schatten zijn kansen goed in. De ouders hebben de behandeling echter geweigerd (Beaufort et al. 2008:189).

Aan de respondenten is gevraagd of het te rechtvaardigen was dat ouders de behandeling weigerden en wat zij in een vergelijkbare situatie zouden doen.

Gert van Dijk was hier heel stellig in. Als de ouders de situatie niet aankunnen dan moeten zij het recht hebben om deze behandeling te weigeren. Hij vindt dat je moet kijken naar de hele sociale situatie van het kind. Vaak is er veel mogelijk met hulp van bijvoorbeeld de thuiszorg, maar je moet ook kijken naar de draagkracht van ouders, want niet iedere ouders zijn in staat om deze zorg te bieden. Dat moet je meenemen in je afweging zegt hij. Daarentegen was het opvallend dat de overige respondenten die deze casus is voorgelegd, aangaven dat zij dit absoluut geen optie vonden. Zo vond Dr. Affourtit dat je ten alle tijden voor het kind moet gaan. *'Ik vind dat zo een kind maximaal behandeld moet worden'* (Dr. Affourtit). Zij is van mening dat er zo veel mogelijk hulp georganiseerd moet worden, zodat de ouders de zorg wel aankunnen.

'Thuiszorg, financiële hulp, maatschappelijk werk, etc. Er is zoveel hulp mogelijk dat we dit moeten maximaliseren' (Dr. Affourtit). Desnoods vindt zij dat de ouders tijdelijk uit de

ouderlijke macht ontzet moeten worden voor de zorg en dat het kind tijdelijk naar een pleeggezin moet gaan.

Marieke van Heemskerk ziet in deze casus duidelijk de communicatieproblemen naar voren komen tussen de arts en ouders. Artsen moeten zich meer verdiepen in de ouders en hun argumenten en op basis hiervan kijken naar de mogelijkheden, maar daarnaast ook naar de alternatieven.

'Als je meegaat met ouders en begrip hebt voor hun situatie dan kom je daar een heel eind mee' (Marieke van Heemskerk).

Ouders maken zich vaak veel zorgen over de toekomst en een arts moet hierop inspelen bij de beslissing omtrent de behandeling.

'Als artsen een klein stukje meegaan in de argumenten en denkwijze van de ouders, dan kun je hiermee soms uiteindelijk wel je doel bereiken' (Marieke Heemskerk).

Kijk naar de (thuis) situatie, kijk naar de alternatieven, biedt een second opinion aan, verplaats je in de situatie en zoek vervolgens oplossingen, is het advies van Marieke aan de artsen.

Uit het bovenstaande blijkt dat er tussen de respondenten verschillen bestaan betreffende de aanpak van bovengenoemde casus. Met name door de artsen wordt alles op alles zetten om het kind te helpen en hiervoor alle nodige hulp inschakelen. Hierbij komt naar voren dat het principe van respect voor de autonomie van de patiënt niet voldoende in acht wordt genomen door de artsen. Zij zouden de normen, waarden en doelen van de patiënt mee moeten nemen in de besluitvorming en hierop de beslissing afstemmen. In tegenstelling tot de artsen gaven de ethicus en Marieke Heemskerk wel gehoor aan deze autonomie. Dit opvallende feit bevestigt het verschil in het handelen in de praktijk en de blik hierop vanuit de buitenstaanders en de theorie.

5.4.2 Casus Joey

De casus van Joey en moeder Florence (AD 17-09-2011) is tevens aan de respondenten voorgelegd. Hier kwam uit naar voren dat er veel vraagtekens geplaatst werden bij het proces.

De ethicus ziet deze casuïstiek niet vaak voorkomen. Doorgaans is de situatie het tegenovergestelde, dat ouders meer willen dan de arts. De situatie dat deze moeder uit de ouderlijke macht is gezet bestempelt Gert van Dijk als zeer uitzonderlijk. Hij zegt dat het in principe zo is dat ouders voor hun kind mogen beslissen, echter moeten zij zich wel opstellen als goed belangenbehartiger. Artsen zijn dan in de positie om te bepalen of dit het geval is. Indien dit niet het geval is dan kan de situatie zich voordoen dat ouders uit de ouderlijke

macht worden gezet. Maar in principe vindt Gert van Dijk dat je er met goede communicatie altijd wel uit kan komen, indien dit niet het geval is heeft de arts gefaald.

'Je mag uit de ouderlijke macht ontzeggen, maar je wilt dit natuurlijk nooit doen, want dan heb je gefaald. Dit wordt ook echt gezien als falen van de arts' (Gert van Dijk).

Dr. Affourtit was het hier absoluut niet mee eens. Communicatie staat bij haar bovenaan de prioriteitenlijst, maar soms is communicatie alleen niet voldoende om ouders mee te krijgen. Er zijn altijd wel situaties waarin de ouders dusdanige sociale problematiek hebben waar je niet doorheen komt als arts. In dusdanige situaties dat dit het geval is kun je niet altijd de arts hiervoor beschuldigen. Je moet dan maatregelen treffen om het kind te beschermen. Gert van Dijk ziet hierbij ook problemen liggen. Er kan ook een oorzaak liggen bij de chemie tussen de arts en de ouders, soms liggen zij elkaar niet. Dit kan tevens resulteren in situaties waarin sterke communicatie niet voldoende is. De patiënt over laten nemen door een andere arts kan vaak de oplossing zijn voor het probleem en tevens de communicatiestoornis. Gert van Dijk zoekt in het vrijwillige kader naar oplossingen, terwijl Dr. Affourtit opmerkt dat in de praktijk een soepele vrijwillige aanpak niet altijd mogelijk is. Echter merkt zij wel op dat in deze casus er zeker veel gespeeld moet hebben, omdat ouders zelden geheel uit de ouderlijke macht worden ontzet.

Concluderend wordt er zeer veel waarde gehecht door de respondenten aan goede communicatie. Dit wordt gezien als de basis om tot overeenstemming te komen met ouders. Echter geeft de arts aan dat het soms onvermijdelijk is dat je andere maatregelen moet treffen, omdat enkel goede communicatie niet voldoende is. Daarentegen stelt de ethicus dat dit niet nodig is bij goede communicatie.

5.5 Consultvoering met weigerachtige ouders

De consultvoering met weigerachtige ouders is zeer belangrijk zo blijkt uit het bovenstaande. In zo een gesprek is het belangrijk dat de arts zich opstelt als goed hulpverlener en de ouders als goed belangenbehartiger van hun kind (mondelijke communicatie Gert van Dijk 2012). Hij stelt hierbij tevens dat er vanuit dit oogpunt ook gekeken moet worden naar het gesprek. Indien ouders zich niet op deze wijze opstellen dan zit hier vaak wat achter en dan is het van belang dat de arts er achter komt wat dit is (mondelijke communicatie Gert van Dijk 2012). Daarom is het in zo een gesprek belangrijk om als arts zijnde goed te communiceren met de ouders. De artsen vinden dat zij zeer goed moeten motiveren waarom zij een bepaald onderzoek of een bepaalde behandeling noodzakelijk achten. Indien deze motivatie of communicatie tekort schiet kunnen er misverstanden ontstaan en dit kan resulteren in een aanhoudende weigerachtigheid van ouders. De eerste stap moet dan ook een goed gesprek met beide ouders zijn en dit wellicht meerdere keren herhalen

(mondelijke communicatie Dr. Affourtit 2012). De manier waarop je het gesprek voert kan bepalend zijn voor de uitkomst, omdat je op deze manier mensen alsnog kunt motiveren. Tevens acht zij het van belang dat jonge dokters hier goed in geschoold worden om op deze manier zo min mogelijk miscommunicatie te veroorzaken (mondelijke communicatie Dr. Affourtit 2012). Dr. Boes voegde hieraan toe dat het aanbieden van een second opinion ook goed kan helpen.

Echter vindt niet iedere respondent dat het enkel overbrengen van je motivatie van een onderzoek of behandeling, voldoende is. Marieke Heemskerk ziet problemen ontstaan, doordat artsen veelal enkel medisch naar een situatie kijken en daarnaast niet emotioneel. Zij vindt dat artsen meer in beeld moeten krijgen wat de motivatie is van ouders voor hun gedrag om op deze manier naar ouders toe te kunnen komen en het belang van het kind voorop te laten staan. Erkenning geven voor de zorgen van de ouders is vaak al een belangrijke stap om ouders mee te krijgen in jou motivatie. Je kunt ook via een omweg bij het eindpunt komen. Dit is ten eerste de taak van de arts, maar als de arts er niet uitkomt is zijn taak om het bij iemand neer te leggen die er wel uit kan komen met ouders (mondelijke communicatie Marieke Heemskerk 2012).

‘Dus verder kijken dan je casus lang is, dat is wat ik denk dat er moet gebeuren’ (Marieke Heemskerk).

Hierdoor kun je soms ook zien dat ouders ook gelijk kunnen hebben en dat wellicht geen behandeling voor het kind de juiste keuze is (mondelijke communicatie Marieke Heemskerk 2012). Op deze visie sluit Mieke van de Bergh zich aan. Een arts is er echt voor het medische gedeelte van de patiënt zegt ze, maar door naar de motivatie en argumenten van ouders te luisteren, kun je op het medische gedeelte inspelen op de situatie (mondelijke communicatie Mieke van de Bergh 2012).

Hierbij kenmerkt zij het belang van de gezamenlijke besluitvorming in het licht van de principebenadering en komt tevens aan het licht dat artsen dit onvoldoende hanteren.

5.6 In kaart brengen van de gezinssituatie/ toestemmingsvereiste

In principe moet een arts toestemming hebben van beide ouders bij een ingrijpende behandeling. Dit is van belang in onenigheidsituaties om te kijken met welke ouder je rekening moet houden in de besluitvorming en hier toestemming van moet verkrijgen. In de praktijk wordt er echter niet altijd gehandeld naar dit toestemmingsvereiste blijkt uit de interviews. De ethicus was er heel stellig in dat wanneer er één ouder op consult komt, je altijd moet vragen naar de gezinssituatie. Je moet altijd toestemming hebben van beide ouders, maar niet altijd moet je ouders deze verantwoordelijkheid willen geven. Indien een

arts moet mededelen dat de behandeling wordt gestaakt, omdat het kind niet meer beter zal worden, dan moet een arts niet vragen of ouders hiervoor toestemming geven. Deze verantwoordelijkheid moet je ouders niet geven.

Echter, meer naar de werkvloer toe blijkt deze tweelouder toestemming niet altijd mogelijk te zijn. Dr. Boes zegt dat je meestal wel te horen krijgt wat de gezinssituatie is of je moet er actief naar informeren via de huisarts bijvoorbeeld. Dit gebeurt in de praktijk alleen als er opvallende zaken zich voordoen. Hij geeft aan dat ze nauwelijks naar een gezinssituatie vragen, omdat meestal beide ouders op gesprek komen in geval van een ingrijpende behandeling. Dr. Affourtit geeft aan dat zij steeds meer gaan informeren naar de gezinssituatie om toestemming te verkrijgen van beide ouders. Hoofdzakelijk is dit voortgekomen uit het bewustzijn van de WGBO die stelt dat het van belang is om zoveel mogelijk toestemming te verkrijgen om op deze manier te kijken in hoeverre ouders het ouderlijk gezag hebben. Indien een ouder geen ouderlijk gezag meer heeft, heeft deze nog wel recht op informatie, maar heeft hij geen stem meer over het kind. Het is daarom van belang volgens Dr. Affourtit om de situatie goed in beeld te hebben voor de informatieverstrekking.

5.7 De stem van het kind

Onder de respondenten bestond overeenstemming over het belang van de stem van het kind in de behandelingskeuze en dat je altijd naar het kind moet luisteren.

'Ik vind dat de stem van het kind het belangrijkste is in alle situaties. Soms kan een kind niet daadwerkelijk spreken, maar je moet wel luisteren naar de situatie' (Gert van Dijk).

Hij benadrukt naast de werkelijke stem van het kind ook de situatie waarin het kind verkeerd en hoe het kind zich gedraagt. Indien een kind van zeven jaar al zeven jaar ernstig ziek is, dan is dit kind goed in staat om mee te praten. Dr. Affourtit laat dit ook zeker meewegen, maar zij stelt grenzen.

'Als een kind een behandeling echt niet wilt dan vind ik dat je een kind onder de 12 tegen zichzelf moet beschermen' (Dr. Affourtit).

De mate waarin de arts de stem meeweegt hangt tevens af van de overlevingskans van het kind. Indien het kind een zeer kleine kans op genezing heeft telt de stem zwaarder als het kind de behandeling weigert, dan wanneer de overlevingskans hoog is (mondelijke communicatie Dr. Affourtit 2012).

Mieke van de Bergh geeft tevens aan dat in Nederland de overlegcultuur steeds meer gaat heersen. Hier hebben artsen en ouders ook mee te maken, wat betekent dat kinderen zo veel mogelijk mee moeten praten. Het komt niet vaak voor dat kinderen iets stellig weigeren,

maar meepraten zijn kinderen vaak wel toe in staat (mondelijke communicatie Mieke van de Bergh, 2012).

5.8 Evaluatie van onenigheidkwesties in het ziekenhuis

Evaluëren van een situatie in geval van onenigheidkwesties is een cruciaal onderdeel om in het vervolg dergelijke situaties wellicht beter te kunnen oplossen. Zowel in het Maasstad Ziekenhuis als in het EMC wordt veel waarde gehecht aan de evaluatie van casuïstiek en onenigheidkwesties. In het Maasstad Ziekenhuis zijn er complicatiebesprekingen, in de breedste zin van het woord. Zo valt weigerachtigheid van ouders met betrekking tot de behandeling van hun kind ook binnen deze categorie van besprekingen.

‘Complicatie is dat ouders niet willen en dat je ouders uit de ouderlijke macht moet zetten, dit kun je dan bespreken’ (Dr. Boes).

De ethicus benoemt tevens enkele bijeenkomsten waarin moeilijke casuïstiek wordt besproken. Op de afdeling neonatologie is er elke twee weken een ethisch beraad waarin onenigheidssituaties besproken kunnen worden.

‘Daarin zou je ook een casus kunnen neerleggen als je er niet uit komt met ouders, hoe moet je het dan aanpakken (Gert van Dijk)?’ Hij geeft aan dat hierbij weinig aan de orde komt of ouders uit de ouderlijke macht gezet moeten worden. Gert van Dijk zegt dat zij er alles aan doen om dit met de ouders zelf op te lossen. Hij geeft aan dat deze besprekingen veel steun kan geven aan artsen indien zij te kampen hebben met onenigheid tussen ouders en zichzelf. Zo hoeft een arts niet alleen te beslissen, maar binnen een team die hem kan steunen in het maken van een beslissing.

5.9 Conclusie

Uit de resultaten kunnen we concluderen dat de theorie die geschetst wordt in het theoretisch kader betreffende de huidige situatie klopt. De artsen hanteren in hun communicatie en besluitvorming te weinig het principe van respect voor de autonomie, waardoor de arts in de besluitvorming de normen, waarden en doelen die een patiënt hanteert niet gebruikt. Dit bleek voornamelijk uit de resultaten omtrent de communicatie tussen de arts en de ouders indien ouders niet instemden met een behandeling. Hierbij leggen de respondenten voornamelijk de nadruk op het overhalen van de ouders om toch toestemming te geven voor een bepaalde behandeling van hun kind. In de besluitvorming hecht de arts echter wel waarde aan de mening van het kind, alhoewel deze juridisch niet geldig is. Dit gebeurt tevens pas op het laatste moment, in de besluitvorming.

Betreffende het AMK blijkt de ervaren drempel om deze instantie te raadplegen -indien er sprake is van verwaarlozing van het kind doordat ouders de medisch noodzakelijke behandeling weigeren- afhankelijk van de ervaringen met het AMK. Verbeterpunten voor het AMK hebben voornamelijk betrekking op de naam van de instantie, het waarborgen van voldoende anonimiteit, goede terugkoppeling, het beter profileren middels scholing, het garanderen van de bereikbaarheid, de adequaatheid in het onderzoek naar een melding en een betere financiering en normstelling door de overheid.

Daarnaast blijkt uit de praktijk dat de invulling van de begrippen 'goed hulpverlenerschap' en 'ingrijpende behandeling' niet eenduidig plaatsvindt. Dit kan variatie in handelen veroorzaken. Ditzelfde gebeurt met de meldcode. Door variatie in handelen wordt de waarde van deze meldcode wellicht niet geheel erkend door de praktijk.

6. Conclusie & Discussie

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te verkrijgen in de problematiek rondom onenigheidssituaties tussen de behandelend arts en ouders betreffende de behandeling van het kind jonger dan twaalf jaar. In dit hoofdstuk zal er door een vergelijking tussen de wetgeving en de resultaten een conclusie getrokken worden. Hierbij zal gebruik gemaakt worden van de deelvragen die zijn opgesteld in het eerste hoofdstuk. Daarnaast zullen de beperkingen van het onderzoek gegeven worden om vervolgens een advies uit te brengen over de waarde van dit onderzoek in de praktijk en tevens de punten waarin in een eventueel vervolgonderzoek rekening mee gehouden moet worden.

6.1 Conclusie; vergelijking tussen de literatuur en de resultaten

Er zijn zeven deelvragen geformuleerd in het eerste hoofdstuk. In deze paragraaf zullen deze deelvragen beantwoord worden aan de hand van een vergelijking tussen de theorie en de praktijk.

Wat verstaat de wet en de praktijk onder een ingrijpende behandeling?

In artikel 451 van de WGBO wordt gesproken over het vastleggen van toestemming voor verrichtingen van ingrijpende aard door de arts. Er wordt echter niet nader gespecificeerd wat nu precies deze verrichtingen van ingrijpende aard zijn. De gevolgen hiervan zijn zeker merkbaar gebleken in de praktijk. Zo werden er verschillende definities gegeven door respondenten van het begrip ingrijpende behandeling en tevens ook verschillende voorbeelden hiervan. Deze verschillende interpretaties van dit begrip vormen wellicht een probleem, omdat bij een ingrijpende behandeling toestemming is vereist van beide ouders en bij een niet-ingrijpende behandeling niet. Indien een arts een ingrijpende behandeling bestempelt als niet-ingrijpend kan dit vergaande gevolgen hebben. Zo kan de vertrouwensrelatie worden verstoord tussen de arts en de ouders wat niet in het belang van het kind is. Daarnaast kunnen er ernstige gevolgen optreden in termen van een aanklacht van de ouders tegenover de arts, indien de behandeling zonder toestemming is verricht en ernstige gevolgen heeft gehad voor het kind.

We kunnen hieruit concluderen dat de wet op dit gebied niet de eenduidigheid bewerkstelligt die zij beoogt. Wellicht is hier een rol weggelegd voor het KNMG om deze invulling en eenduidigheid te creëren, aangezien het KNMG dit tevens heeft gedaan bij richtlijn 'Gedragsregels voor artsen' als specificatie op de WGBO (KNMG 2002).

Hoe handelen kinderartsen in de praktijk als zij zich in de situatie van onenigheid bevinden?

Indien artsen zich in situatie van onenigheid bevinden, zijn er verschillende mogelijkheden waardoor deze onenigheid is ontstaan. Dit kan door weigerachtigheid van de ouders komen wat betreft de behandeling van hun kind, maar ook omdat ouders juist meer willen doen qua behandelingen dan mogelijk en noodzakelijk is volgens de arts. In dit onderzoek is de aandacht voornamelijk uitgegaan naar het eerste gedeelte; de weigerachtigheid van ouders met betrekking tot de behandeling van hun kind. De wet zegt dat indien ouders weigerachtig zijn dit kan duiden op verwaarlozing van het kind, wat valt onder de definitie van kindermishandeling. Hierbij dient het AMK ingeschakeld te worden om de kindermishandeling te stoppen of in ieder geval een noodzakelijke medische behandeling te continueren. Uit de interviews met de artsen bleek echter dat zij minder huiverig zijn tot het inschakelen van het AMK bij deze problematiek. In gevallen waarbij er geen andere oplossing is, is dit wel noodzakelijk, maar liever lossen zij de situatie zelf op. Hierbij werd aangegeven dat ten eerste de communicatie met de ouders zeer belangrijk is. Dit is de eerste stap. Aan de hand van de principebenadering is het van belang dat artsen deze situatie goed oplossen om hiermee in het belang van het kind te handelen. Indien zij het AMK niet inschakelen leggen zij de verplichting tot weldoen en niet schaden van de patiënt bij zichzelf neer. Hierdoor neemt de arts een grotere verantwoordelijkheid op zich.

Hiernaast vonden de respondenten dat de keuze voor een bepaalde behandeling zeer goed gemotiveerd moet worden om op deze manier ouders mee te krijgen. Echter kwam er vanuit de respondenten naar voren dat deze communicatie nog wel eens tekort schiet. De arts moet in staat zijn om naast het medische vraagstuk ook het sociale en emotionele vraagstuk mee te nemen in een beslissing omtrent de juiste behandeling. De arts moet de behandeling hierop afstemmen om weigerachtigheid met betrekking tot de behandeling van hun kind te voorkomen of in ieder geval te reduceren. Enkele respondenten gaven dan ook aan dat hier veel aandacht voor moet zijn in de opleiding. Gesprekstechnieken moeten voldoende geschoold worden om deze situaties als aanstaande arts te kunnen controleren en beheersen.

Hierin komt de tekortkoming van de arts in het in acht nemen van het principe van respect voor de autonomie, naar voren. Zij moeten, zoals het AMK aangaf, meer kijken naar de normen, waarden en doelen van de patiënt (of diens ouders) om op deze manier de behandeling af te stemmen op de individuele patiënt en niet enkel de medische situatie van de patiënt. Dit gebeurt in de huidige situatie nog te weinig blijkt uit de interviews.

Naast deze communicatietechnieken speelt zich tevens het een en ander af op het gebied van de meldcode met betrekking tot het handelen van de artsen in een situatie van onenigheid. Echter kwam uit de interviews naar voren dat deze meldcode meervoudig wordt geïnterpreteerd. Hierdoor wordt de eenduidigheid die de meldcode probeert te bewerkstelligen –net als bij een ingrijpende behandeling- in het contact zoeken met het AMK in geval van onenigheidsituaties, niet bewerkstelligt in de praktijk.

In hoeverre zijn kinderartsen zich bewust van de procedures die zij kunnen starten of informatie/advies dat zij kunnen inwinnen in geval van onenigheid tussen arts en ouders over de behandeling van het kind?

In de probleemanalyse is al aangegeven dat er meer scholing zou moeten zijn omtrent de procedures die artsen kunnen starten in geval van verdenking van verwaarlozing van het kind, of kindermishandeling. Echter bleek in de praktijk dat iedere kinderarts af wist van het bestaan van de meldcode en tevens haar functie. Enkele respondenten gaven echter wel aan dat er meer scholing zou moeten zijn op dit gebied om onder andere het contact zoeken met het AMK te verbeteren. Op deze manier zou de functie van het AMK en de gevolgen van het contact zoeken met het AMK meer onder de aandacht komen. Dit kan ten goede komen aan het terugdringen van de meervoudige interpretatie van de meldcode en tevens de terughoudendheid van artsen wat betreft het contact zoeken met het AMK.

In hoeverre zijn kinderartsen tevreden met betrekking tot de procedures die zij kunnen starten in geval van onenigheid tussen kinderarts en ouders?

De tevredenheid wat betreft de meldcode kindermishandeling en het functioneren hiervan liep zeer uiteen onder de respondenten. Dit is vooral de oorzaak van de verschillende ervaringen van artsen met het AMK. Bij slechte ervaringen zoeken artsen liever meteen de instantie die hulp kan bieden aan een gezin, zoals bijvoorbeeld Stichting MEE bij opvoedingsproblemen. Wel zijn de respondenten het erover eens dat er zeker verbeteringen mogelijk zijn in de meldcode. Onder andere werd de bereikbaarheid van het AMK in de avond- en weekenduren benoemd. Een adequate reactie blijft uit, waardoor ernstige problematiek niet op een goede manier behandeld kan worden door het AMK. De respondenten gaven daarnaast aan dat zij het zeer positief vinden indien er een vertrouwensarts binnen het ziekenhuis werkzaam is. Hierdoor ontstaat er een informeel aanspreekpunt voor problemen omtrent kindermishandeling en daarmee een tussenschakel tussen het AMK en het ziekenhuis.

Tevens werden er door de respondenten vraagtekens geplaatst wat betreft de anonimiteit die het AMK garandeert. Het AMK gaf dit zelf ook aan. Dit veroorzaakt volgens de respondenten de terughoudendheid in het raadplegen van het AMK. Doordat artsen hun

geheimhoudingsplicht hoog in het vaandel hebben staan, wensen zij niet dat deze plicht geschonden wordt door het AMK.

In de interviews gaf één arts expliciet aan dat zij problemen ziet liggen bij de naam van het AMK en dan voornamelijk op het gedeelte 'Kindermishandeling'. Zo raadpleegt zij bij opvoedingsproblemen nooit het AMK, maar altijd Stichting MEE. Zij doet dit naast het voordeel van snellere hulp tevens om de naam 'Advies en Meldpunt Kindermishandeling' te omzeilen. Door het woord kindermishandeling wordt de problematiek die de ouders hebben versterkt, waardoor de hulp minder goed ter plaatse kan komen.

In hoeverre is er verbetering mogelijk in de procedures in geval van onenigheid?

Op het gebied tussen de arts en ouders is er veel aandacht nodig voor goede communicatietechnieken volgens de respondenten. Dit moet al in de opleiding goed worden geschoold om later als arts zijnde goed te kunnen communiceren met ouders om de onenigheidssituaties te reduceren. Daarnaast moet in deze communicatie ook aandacht geschonken worden aan het emotionele gedeelte van ouders om op deze manier het kind een behandeling te geven passend bij het sociale en medische geheel. In deze communicatie acht de ethicus, maar tevens ook de artsen het van belang dat er een commissie is waarin zij deze casuïstiek kunnen bespreken. Op deze manier kunnen artsen steun krijgen en tevens advies over de manier waarop zij het beste kunnen handelen in onenigheidssituaties.

Ten tweede moet er in de opleidingen meer aandacht komen voor scholing met betrekking tot de meldcode en het functioneren hiervan. Doordat deze meldcode en het gebruik hiervan op verschillende manieren geïnterpreteerd wordt, wordt deze meldcode niet goed gebruikt. Dit is opgemerkt uit de interviews met de drie artsen. Zij gaven alle drie een andere interpretatie van het tijdstip en de manier waarop zij de meldcode gaan gebruiken en het AMK om advies te vragen.

Ten derde moet de toegankelijkheid van het AMK worden vergroot. Dit kan onder andere door vertrouwensartsen als tussenschakel te gebruiken tussen het ziekenhuis en het AMK. Op deze manier gaven respondenten aan dat de stap naar het AMK verkleind wordt en tevens een eerste informele aanspreekpunt kan vormen voor artsen.

Ten vierde is er kritiek op de werkwijze met betrekking tot terugkoppeling van het AMK naar de arts. Indien de arts een melding heeft gedaan bij het AMK krijgen zij niet altijd terugkoppeling over de wijze waarop het AMK deze melding heeft opgepakt, heeft behandeld en welke maatregelen zij hebben getroffen. Dit wordt door de respondenten als een minpunt ervaren, omdat je als arts zijnde betrokken bent bij je patiënt en zijn gezin. Het AMK geeft echter in haar protocol wel aan dat dit een belangrijk onderdeel is voor de afronding van de

zaak (Baeten 2009:35). Uit de praktijk blijkt echter dat zij dit wellicht niet zo serieus nemen als dat zij dit in het protocol beschrijven.

Over het algemeen blijkt toch terughoudendheid onder twee artsen om het AMK te raadplegen. Dit is wellicht mogelijk door de uitermate ingewikkelde problematiek die hier speelt. Hierdoor kan het AMK zich wellicht niet voldoende profileren, wat terughoudendheid veroorzaakt van artsen om het AMK te raadplegen. Het AMK moet zich middels scholing in opleidingen en bekendmaking bij ziekenhuizen door zich te profileren als directe ketenpartner van het AMK, meer laten zien van hun functie en wat zij kunnen betekenen voor ziekenhuizen. Doordat zij dit op het moment blijkbaar nog niet voldoende realiseren, weten artsen niet altijd hoe zij moeten handelen in geval van weigerachtigheid van ouders, waardoor het belang van het kind in het geding kan komen en tevens de arts geen goede invulling kan geven aan het begrip goed hulpverlenerschap. Hierdoor kunnen zij ook niet voldoen aan de rechten van ouders en van het kind. Het AMK moet zich dus meer profileren om een rechterhand te worden van artsen, een directe partner met een gemakkelijke toegang. *Wellicht kan een verandering in de naam, het AMK, hier al een goede oplossing voor bieden om in ieder geval de toegankelijkheid te vergroten.* Daarnaast is het van belang dat het naast het AMK ook Bureau Jeugdzorg en de Raad zich duidelijk laten zien als ketenpartners van het ziekenhuis.

Om een goede samenwerking binnen de meldcode te bevorderen is het van belang om een eenzelfde cultuur te creëren binnen alle organisaties. Op deze manier kunnen meldingen wellicht beter behandeld worden en is de communicatie tussen de instellingen beter.

Tevens is er verbetering mogelijk in de financiering van het AMK. Doordat de provincie of grootstedelijke regio mag bepalen welk budget zij beschikbaar stellen voor het AMK, kan dit per provincie of grootstedelijke regio variëren. Daarentegen stelt de overheid normen ten aanzien van de productie die het AMK moet leveren. Dit is echter niet afgestemd op de financiering die zij ontvangen. Hierdoor is niet elk AMK in staat om deze norm te halen. Hier is zeker verbetering mogelijk door wellicht de norm af te stellen op een bepaalde financieringshoogte en grootte van de provincie/grootstedelijke regio waarvoor het desbetreffende AMK verantwoordelijk is.

Hoe de structuur rondom onenigheidsituaties, weigerachtigheid van ouders en kindermishandeling hedendaags is geregeld laat de wet ruimte voor invulling door de praktijk. Artsen zijn zelf verantwoordelijk voor het invullen van hun plicht tot goed hulpverlenerschap in deze situaties en tevens toe te komen aan de rechten van het kind.

Hierdoor concretiseren zij de wet naar hun dagelijks handelen. Het AMK krijgt van de KNMG middels de meldcode en doormiddel van de WJZ, de vrijheid om haar taak in te vullen naar de eisen die worden gesteld aan het AMK. Echter levert deze wel invulling inconsistenties in handelwijzen op van artsen en zelfs weigerachtigheid tot het raadplegen van het AMK doordat zij zich wellicht niet voldoende profileren met betrekking tot hun geboden anonimiteit en mogelijkheid tot anoniem advies.

Er kan hierdoor uit de interviews geconcludeerd worden dat de vrijheid die de wet biedt aan de arts en het AMK om hier invulling aan te geven niet voldoende wordt benut, waardoor wellicht het belang van het kind in het geding komt. Indien artsen bijvoorbeeld de meldcode niet juist hanteren indien een kind wordt verwaarloost, kan dit gevolgen hebben voor het welzijn van het kind. Wellicht moet de KNMG hier ingrijpen om de ruimte die de wet biedt te beperken om zo tot eenduidigheid te komen in de handelwijzen van artsen en het AMK. Voor alsnog hebben artsen, ziekenhuizen, het AMK, de Raad voor de Kinderbescherming, en bureau jeugdzorg de taak om deze eenduidigheid te bevorderen.

Beantwoording probleemstelling

Na de beantwoording van de deelvragen is het mogelijk om nu een antwoord te geven op de hoofdvraagstelling van deze scriptie:

Hoe handelen artsen bij onenigheid met ouders betreffende de ingrijpende behandeling van kinderen jonger dan twaalf jaar?

Hoe artsen handelen bij onenigheid is afhankelijk van het soort onenigheid. In het ene geval willen ouders meer dan de arts en in het andere geval willen de ouders minder dan de arts. Echter kwam in elk interview naar voren dat de eerste situatie doorgaans het geval is, maar de tweede situatie komt ook wel eens voor. In dit geval is de communicatie tussen arts en ouders van groot belang en is dit ook de eerste stap naar een oplossing in het vrijwillige kader. Voor de arts is het hierin van belang dat zij genoeg gesteund worden door hun collega's en het ziekenhuis. De respondenten vermeldden dan ook dat zij als eerste stap, indien de communicatie moeilijk verloopt met de ouders, een collega raadplegen of het gehele team van een bepaald subspecialisme. Zij leggen hierbij de casus voor en beslissen dan gezamenlijk over een gepaste actie. Dit is echter niet altijd te bewerkstelligen. Indien de communicatie dermate moeizaam verloopt en ouders duidelijk een medisch noodzakelijke behandeling voor hun kind weigeren dan speelt in de acties die de arts onderneemt, ervaring een grote rol zo blijkt uit de interviews. Zo zou de ene respondent direct het AMK raadplegen voor advies, terwijl de ander deze instantie zo veel mogelijk zou omzeilen door direct naar de instantie toe te stappen die is gespecialiseerd op bijvoorbeeld opvoedingsproblemen.

Opvallend is dat de algemeen kinderarts uit het EMC en de kinderoncoloog uit dezelfde organisatie zo verschillend aankijken en handelen in dit soort situaties. Hieruit kan geconcludeerd worden dat iedere arts zijn eigen manier hanteert of dat wellicht het ziekenhuis niet strikt genoeg is in het stellen van eisen met betrekking tot deze problematiek. Dit veroorzaakt verschillende manieren van handelen wat de eenduidigheid binnen dit onenigheidskader verstoort. Door het hanteren van een eenduidige procedure indien er onenigheid heerst, wordt onduidelijkheid bij artsen weggenomen wat ten goede kan komen aan het belang van het kind door een adequate handelswijze.

Hierin is de manier te zien waarop de praktijk de wet invult. Dit gebeurt op verschillende manieren en tevens komt de onrust en onduidelijkheid hierin naar voren. De meldcode wordt op meerdere manieren geïnterpreteerd en tevens worden de begrippen goed hulpverlenerschap en ingrijpende behandeling verschillend geïnterpreteerd, waardoor variatie in handelen ontstaat. Wellicht kunnen we dan ook concluderen dat de praktijk een duidelijke handreiking bij onenigheidsituaties (zoals de meldcode) prefereert boven het ontvangen van ruimte voor nadere invulling van wettelijke bepalingen.

Uit de resultaten blijkt de ervaren drempel in de praktijk om naar het AMK toe te stappen indien er problemen zijn tussen de arts en ouders betreffende de behandeling van een kind. De voornaamste oorzaken van dit probleem zijn volgens de respondenten, de ernst die de naam uitstraalt van het AMK, nare ervaringen wat betreft adequate reactie in avond- en weekenduren, onvoldoende garantie van anonimiteit, onvoldoende terugkoppeling na een melding, een langdurige procedure en tevens schiet de adequaatheid van het onderzoek in sommige gevallen tekort door een onvoldoende geschoolde medewerker. De oorzaak voor deze tekortschietende adequaatheid in het onderzoek en in de procedures kan liggen in het verschil in normen, regels en eisen die iedere schakel van de meldcode hanteert. Als gevolg hiervan is de aansluiting van deze schakels niet voldoende, waardoor er misinterpretaties kunnen ontstaan in de overdracht en het vertrouwen in elkaar kan worden beschadigd. Dit kan de kwaliteit van de samenwerking doen afnemen, waardoor meldingen minder adequaat worden behandeld. Dit kan weer resulteren in schade aan het kind, doordat er op cruciale momenten wellicht niet wordt ingegrepen.

Concluderend kunnen we zeggen dat de gewenste theorie, zoals beschreven in paragraaf 4.2, van groot belang kan zijn in het ontstaan van onenigheidssituaties. Hierbij speelt voornamelijk het principe van respect voor de autonomie een grote rol. In het licht van de principebenadering zou er een gezamenlijke besluitvorming moeten zijn. Hierbij is het van belang dat de arts van tevoren informeert bij de patiënt (of diens ouders) naar zijn normen,

waarden, doelen en levensinvulling. Op deze manier kan de arts gezamenlijk met de patiënt (of diens ouders) een behandelplan samenstellen afgestemd op de behoefte van de patiënt (Schermer 2007). Hierdoor kan wellicht het ontstaan van een onenigheidssituatie voorkomen worden.

6.2 Beperkingen van het onderzoek

In deze paragraaf zullen de beperkingen van het onderzoek worden genoemd. Hierbij wordt aandacht besteedt aan de onderzoeksmethode, de rol van de onderzoeker, de validiteit, de generaliseerbaarheid, de betrouwbaarheid en de ethische kwesties in het onderzoek.

Voor- en nadelen van de onderzoeksmethode

In de onderzoeksmethode stond het leerproces centraal. Door dit leerproces heeft er in het onderzoek een verschuiving van focus plaatsgevonden van enkel de onenigheidssituaties in het ziekenhuis tussen arts en ouders wat betreft de ingrijpende behandeling van het kind tot twaalf jaar, naar de focus op eveneens dit proces, maar dan in relatie tot het AMK en de meldcode. Door deze focusverschuiving is er in de eerste interviews met Gert van Dijk en Dr. Affourtit wellicht te weinig aandacht geschonken aan dit proces in relatie tot het AMK en de meldcode. Op deze manier heeft het leerproces in het onderzoek een negatieve uitwerking gehad, waardoor wellicht relevante informatie niet is verkregen. Tevens is door tussentijdse aanpassingen van de topics naar aanleiding van de reeds gehouden interviews, minder vergelijking mogelijk tussen de interviews, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek doet afnemen.

Doordat gedurende de interviews de rol van het AMK en het functioneren van de meldcode steeds meer ter discussie is komen te staan, hadden wellicht meer personen geïnterviewd moeten worden van het AMK en van het KNMG die verantwoordelijk is voor de meldcode. Op deze manier hadden de resultaten betreffende het functioneren van het AMK en de meldcode verder uitgewerkt kunnen worden, waardoor de replicerbaarheid van het onderzoek naar een grotere setting mogelijk zou kunnen zijn.

Daarnaast zijn de ouders niet geïnterviewd in dit onderzoek. Zij zijn –evenals de arts- ook hoofdpersonen in een onenigheidssituatie. Deze keuze is bewust gemaakt in verband met de tijdsperiode die voor het onderzoek beschikbaar was. Er is voor gekozen om de kant van de arts uit te lichten in plaats van de ouders, om op deze manier een breed beeld te schetsen van de medische problematiek rondom deze onenigheid. Daarnaast is het lastig om in een korte tijd ouders te vinden die zich in een onenigheidssituatie bevinden of hebben

bevonden en dit op een ethisch verantwoorde manier te realiseren. Een volgend onderzoek zou dan ook gericht kunnen zijn op de ouders.

Rol van de onderzoeker

In de interviews is getracht de rol van de onderzoeker, zoals van tevoren was verondersteld in de methoden, zo klein mogelijk te houden. Door de geïnterviewde zo veel mogelijk aan het woord te laten, de topics enkel te benoemen in de vorm van vragen, het gesprek de goede richting in te sturen en daarnaast door te vragen om meer informatie te verkrijgen, is de rol van de onderzoeker inderdaad beperkt gebleven. Wellicht had de onderzoeker in de interviews meer op de voorgrond moeten treden en meer moeten doorvragen om op deze manier meer informatie te verzamelen.

Doordat in de interviews mijn persoonlijke leerproces tevens een rol speelde, heeft dit mogelijk een effect gehad op de resultaten van de interviews. Hierdoor is wellicht minder informatie verzameld door reeds onvoldoende beheersing van de interviewtechnieken.

Validiteit

De validiteit van het onderzoek is afgenomen doordat bij het informele interview met de vertrouwensarts van het AMK (werkzaam binnen het Maasstand Ziekenhuis) geen gebruik is gemaakt van de topiclijst. Echter door de specifieke materie die is besproken met de vertrouwensarts had deze topiclijst wellicht minder effect. De topics hadden het interview kunnen beperken door hieraan vast te houden in plaats van de geïnterviewde aan het woord te laten. Doordat het interview niet was opgenomen en niet formeel was is dit gesprek wellicht opener geweest dan de andere interviews, wat ten goede is gekomen aan de veelheid van de informatie. Echter is de validiteit hierdoor wel afgenomen.

Generaliseerbaarheid

In het onderzoek zijn acht personen geïnterviewd. Om de studie als geheel transfereerbaar te maken naar de populatie of een grotere setting zijn er onvoldoende interviews gedaan. De onderzoeksgroep is hiermee niet representatief voor de populatie. Om bijvoorbeeld een vergelijking te maken tussen het soort ziekenhuis en tussen subspecialismen betreffende de ervaren drempel naar het AMK, bestaat de onderzoeksgroep uit te weinig personen. Op deze manier kan er geen representatieve vergelijking gemaakt worden. In vervolgonderzoek is het van belang om een duidelijke focus te kiezen op onderzoeksgroep om zo representativiteit te realiseren.

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek is door een aantal zaken afgenomen. Ten eerste zijn er twee interviews niet opgenomen om deze vervolgens uit te kunnen schrijven en te kunnen coderen. Het interview met de kinderoncoloog uit het EMC heeft telefonisch plaatsgevonden, doordat zij een periode afwezig was en in haar drukke schema niet precies kon zeggen wanneer zij tijd zou hebben. Hierdoor is afgesproken dat zij mij telefonisch zou benaderen indien het haar uit kwam om een interview te geven via de telefoon. In dit telefonische interview zijn aantekeningen gemaakt en deze zijn na de beëindiging van het gesprek meteen uitgewerkt om op deze manier zo veel mogelijk informatie te bewaren. Tevens zijn relevante uitspraken van de kinderoncoloog letterlijk overgenomen om dit te kunnen gebruiken ter ondersteuning van de resultaten.

Het interview met de coördinator huiselijk geweld en kindermishandeling in het Maasstad Ziekenhuis (tevens vertrouwensarts AMK) heeft informeel plaatsgevonden. Bij het interview met Dr. Boes in het Maasstad Ziekenhuis wees hij op de vertrouwensarts van het AMK die in dezelfde ruimte aan het werk was als Dr. Boes. Vervolgens heb ik de keus gemaakt om na het interview een vraag te stellen aan de vertrouwensarts betreffende haar functie in het Maasstad Ziekenhuis. Dit gesprek mondde uit in een interviewvorm. Hierbij zijn uitvoerig en uitgebreid aantekeningen gemaakt, maar het gesprek is niet opgenomen in verband met de anonimiteit van de vertrouwensarts en de onverwachte situatie waarin dit informele interview ontstond. Door de wezenlijke informatie die de vertrouwensarts gaf en het belang hiervan voor mijn onderzoek, heb ik ervoor gekozen om deze informatie te gebruiken in mijn onderzoek.

Bij het analyseren van de uitgebreide aantekeningen is wel gebruik gemaakt van de analysemethode zoals beschreven in het methoden hoofdstuk. Dit komt de betrouwbaarheid van de resultaten weer ten goede, omdat bij elke interview gebruik is gemaakt van dezelfde analysemethode.

6.3 Aanbevelingen en praktische implicaties

Naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek en de beperkingen van het onderzoek, is het mogelijk om aan te geven waar bij een eventueel vervolgonderzoek rekening mee moet worden gehouden en waarop dit onderzoek zich voornamelijk moet richten.

In de conclusie zijn resultaten genoemd waaruit de waarde van dit onderzoek blijkt. Er blijkt in de praktijk onduidelijkheid te bestaan, doordat de wet ruimte laat voor invulling door de

praktijk, die blijkbaar niet voldoende gebeurd door de praktijk of op een manier wat variatie in handelen veroorzaakt. De praktijk heeft in een onenigheidsituatie behoefte aan goede communicatietechnieken, goede handreikingen die hulp en ondersteuning kunnen bieden - zoals de meldcode- en personen waarmee zij de situatie kunnen bespreken en advies aan kunnen vragen. Door deze behoefte en tevens de gevolgen van het creëren van ruimte in de wet voor de invulling door de praktijk, is de wetenschappelijke waarde van dit onderzoek aangetoond. Nader onderzoek op dit gebied kan een bijdrage leveren aan de wetenschappelijke wereld door de gevolgen duidelijker in kaart te brengen van het creëren van ruimte in de wet voor nadere invulling door de praktijk, het functioneren van de meldcode, de rol van het AMK en waar zij steken laten vallen. Hierin is het van belang dat – in tegenstelling tot dit onderzoek- er een duidelijke focus wordt gekozen op een van deze drie onderwerpen om hierdoor diepgang in de resultaten te kunnen bereiken.

Als de gevolgen van deze ruimte in de wet voor nadere invulling in kaart gebracht kunnen worden is het mogelijk om eventueel de wet aan te passen, zodat er duidelijkheid wordt gecreëerd voor artsen hoe zij moeten handelen in dergelijke situaties en wat er van hen wordt verwacht. Door nader onderzoek naar de meldcode en de behandeling van de meldingen kan er wellicht verbetering worden bereikt op de succesvolle behandeling van meldingen. Bij nader onderzoek naar de rol van het AMK en tevens de samenwerking van het AMK met de Raad voor de Kinderbescherming en Bureau Jeugdzorg is het mogelijk om de terughoudendheid van artsen om het AMK te raadplegen, te onderzoeken en tevens de precieze oorzaken van de tekortkomingen in de passende aansluiting tussen deze instanties te onderzoeken.

In een eventueel nader onderzoek naar deze problematiek is het van belang dat de eisen met betrekking tot de betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid van het onderzoek goed in ogenschouw worden genomen. Op deze manier wordt de waarde van het onderzoek in de wetenschappelijke wereld vergroot en is het mogelijk om werkelijk acties hieraan te verbinden naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek. Op deze manier is het mogelijk om verbeteringen tot stand te brengen in wellicht de meldcode, de wet, de scholing in het communicatieproces met de ouders, het functioneren van het AMK of de samenwerking tussen de verschillende instanties die betrokken zijn bij kindermishandeling.

De voornaamste aanbeveling voor volgend onderzoek is om een duidelijke focus in te nemen in het onderzoek. Deze focus richt zich dan op de onderzoeksgroep. Door deze voldoende af

te bakenen kan de representativiteit naar de populatie toe worden vergroot. Dit vergroot tevens de maatschappelijke waarde van het onderzoek.

7. Literatuurlijst

2011. *'Ik wil bij mijn Joey zijn!'* [Dagblad]. Algemeen Dagblad, 17-09-2011.

AMK Nederland. *Wat is het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling?* [Internet]. Advies- & Meldpunt Kindermishandeling [aangehaald op 01-05-2012]. Bereikbaar op <http://www.amk-nederland.nl/overhetamk.php>

Baecke, J.A.H., Boer, de R., Bremmer, P.J.J. 2009. *Evaluatieonderzoek Wet op de Jeugdzorg*. Leusden: BMC.

Baeten, P. 2009. *Protocol van handelen Advies en Meldpunten Kindermishandeling bij vermoedens van kindermishandeling in relaties van afhankelijkheid en onvrijheid*. Utrecht: MOgroep Jeugdzorg.

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. 1994. *Principles of Bioethics*. Vierde druk. New York: Oxford University Press (p. 125).

Beaufort, de I., Vathorst, van de S., Hazebroek, F. 2008. *Kwetsbare Kinderen: een ethische zorg. Casus en commentaren*. Den Haag: Lemma.

Berge, ten I., Bartelink, C. Kwaatsteniet, de L. 2011. *Beter beslissen over kindermishandeling. Onderzoek naar de effecten van gestructureerde oordeelsvorming middels ORBA*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstuut.

Boon, P.J., Brouwer, J.G., Schilder, A.E. 2005. *Regelgeving in Nederland*. Vierde druk. Deventer: Kluwer.

Buijsen, M.A.J.M. 2009. *Wetgeving gezondheidszorg*. Apeldoorn: Maklu. Hoofdstuk 8: Geneeskundige behandelingsovereenkomst.

Bureau Jeugdzorg. 2012. *Wat is Bureau Jeugdzorg?* [Internet]. Bureau Jeugdzorg [aangehaald op 21-05-2012]. Bereikbaar op: http://www.bureaujeugdzorg.info/Wat_is_bureau_jeugdzorg/

Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag 1 juni 2011, *LJN YG1298*.

Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag 15 december 2011. *LJN YG1623*.

Devlin, B. & Magill, G. 2004. 'The process of ethical decision making'. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology* 20 (4):493-506.

Hermans, H.E.G.M. & Buijsen M.A.J.M. 2010. *Recht en gezondheidszorg*. Tweede druk. Amsterdam: Elsevier Gezondheidszorg.

Hulst, E.H. 1999. 'Wettelijke vertegenwoordigers van het kind ten aanzien van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO): meer vertegenwoordigers door nieuw familierecht'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 143:1268-1271.

Jeugdzorg Nederland. 2012. *Wat is bureau jeugdzorg?* [Internet]. Jeugdzorg Nederland, 2012 [aangehaald op 04-06-2012]. Bereikbaar op <http://www.jeugdzorgnederland.nl/wat-is-bureau-jeugdzorg/>

KNMG. 2002. 'Toelichting op 'Gedragsregels voor artsen.' *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst*.

KNMG. 2009. 'Nederlandse artseneed.' *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst*.

KNMG. 2012. 'Kindermishandeling en huiselijk geweld, KNMG-meldcode'. *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst*, maart 2012.

KNMG. 2011a. *Aanpak kindermishandeling moet beter* [internet]. KNMG voor verantwoorde medische zorg, 19-09-2011 [aangehaald op 04-04-2012]. Bereikbaar op <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Aanpak-kindermishandeling-moet-beter-1.htm>

KNMG. 2011. 'KNMG-Wegwijzer dubbele toestemming gezagdragende ouders voor behandeling van minderjarige kinderen'. *KNMG voor verantwoorde medische zorg*. (29-10-2011):1-4.

KNMG, Bosschaart, A.N., Hulst, E., Haan, de F.J. 2007. *De plicht van iedere hulpverlener* [Internet]. Medisch Contact, 27-11-2007 [aangehaald op 10-04-2012]. Bereikbaar op <http://medischcontact.artsennet.nl/Nieuws-26/archief-6/Tijdschriftartikel/21157/De-plicht-van-iedere-hulpverlener.htm>

Mortelmans, D. 2007. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Eerste druk. Leuven: Acco.

Orfali, K. 2004. 'Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units'. *Social Science & Medicine* 58 (2004):2009-2022.

Raad voor de Kinderbescherming. 2012. *Wat doet de Raad?* [Internet]. Raad voor de Kinderbescherming, Ministerie van Veiligheid en Justitie [aangehaald op 21-05-2012]. Bereikbaar op http://www.kinderbescherming.nl/wat_doet_de_raad/bescherming/

RVZ. 2003. *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Hoofdstuk 1: Grenzen aan zelfbeschikking.

Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg te Amsterdam 10 mei 2011. *LJN YG1085*.

Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg te Eindhoven 2 februari 2011. *LJN YG0891*.

Rijksoverheid. *Wet op de Jeugdzorg na 5 jaar geëvalueerd* [Internet]. Rijksoverheid, 02-11-2009 [aangehaald op 01-06-2012]. Bereikbaar op <http://www.rijksoverheid.nl/nieuws/2009/11/02/wet-op-de-jeugdzorg-na-5-jaar-gevalueerd.html>

Schermer, M. 2007. 'Autonomie ligt tussen klakkeloos toestaan en dwingend voorschrijven.' *NWO Magazine Ethiek & Beleid* 01 (1):6-13.

Stichting Kind en Ziekenhuis 2008. *Modelrichtlijn WGBO* [Internet]. Stichting Kind en Ziekenhuis 2008 [aangehaald op 10-11-2011]. Bereikbaar op <http://www.kindenziekenhuis.nl/professionals/modelrichtlijn-wgbo/>

Talati, E.D., Walsh Lang, C., Friedman Ross, L. 2010. 'Reactions of pediatricians to refusals of medical treatment for minors'. *Journal of Adolescent Health* 47 (2010):126-132.

Tjong Tjin Tai, T.F.E. 2007. *Zorgplichten en zorgethiek*. Deventer: Kluwer. Hoofdstuk 8: Zorgrelatie, zorghouding en zorgplicht.

Vathorst, van de S. 2004. 'Ethische aspecten van kinderhartchirurgie'. *NeSECC* 1 (2004): 22.

Veening, E.P., Gans, R.O.B., Kuks, J.B.M. 2009. *Medische consultvoering*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Hoofdstuk 11: Perspectieven en ontwikkelingen (103-115).

Verheugt, J.W.P. 2009. *Inleiding in het Nederlandse recht*. Vijftiende druk. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Witmer, J.M. & Roode, de. R.P. 2004. *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 4 Toegang tot patiëntengegevens*. Den Haag: Rooduijn.

Bijlage I Zelfreflectie op het onderzoek

Met dit onderzoek wilde ik allereerst duidelijkheid scheppen in de oorzaak van de onenigheidssituaties tussen de arts en ouders betreffende de ingrijpende behandeling van het kind tot twaalf jaar. Daarnaast wilde ik er achter hoe met deze situatie wordt omgegaan. Dit onderwerp heeft mijn interesse door de veelheid aan rechtspraken rondom dit onderwerp, wat de urgentie aanduidt tot onderzoek op dit gebied. Tevens door de kwetsbare situatie van een ziek kind vind ik het belangrijk dat wanneer een kind in aanraking komt met een arts en eventueel een ingrijpende behandeling moet ondergaan, dit zonder grote problemen met betrekking tot onenigheidssituaties tussen arts en ouders, verloopt. Uit het onderzoek blijkt dat er bij weigering van een ingrijpende behandeling door de ouders, vaak een achterliggende reden is. Dit heeft vaak te maken met persoonlijke motieven van de ouders of de thuissituatie die deze zorg niet aan kan. Hierin is het van belang dat artsen adequaat ingrijpen en eventueel ondersteuning bieden om het kind toch een behandeling te kunnen bieden welke past in de thuissituatie. Een enkele keer moet het AMK hierbij worden ingeschakeld. Het is hierbij in het belang van het kind om dit contact goed te laten verlopen.

In dit onderzoek heb ik geprobeerd om objectief en zonder vooroordelen te onderzoeken, waardoor objectief de informatie vergeleken kan worden en hieruit een duidelijke conclusie kan volgen. In de interviews heb ik mij dan ook zo objectief mogelijk opgesteld en tevens mijn rol zo klein mogelijk gehouden om deze objectiviteit te bewaken. Voorafgaand aan de interviews heb ik dan ook geen notities gemaakt over mijn verwachtingen betreffende het interview. Dit is een bewuste keuze geweest om op deze manier het interview een zo vrij mogelijk verloop te laten hebben zonder een achterliggende gedachte om het interview aan mijn verwachtingen te laten voldoen.

De interviews zijn gehouden aan de hand van topiclijsten. Deze topics zijn niet in een vaste volgorde behandeld, omdat de geïnterviewde voornamelijk aan het woord was. De geïnterviewde koppelde in sommige gevallen al topics, waardoor er geen strikte volgorde aangehouden kon worden. Mijn rol in deze interviews is zo klein mogelijk geweest om op deze manier de geïnterviewde zo veel mogelijk aan het woord te laten en ervaringen te delen. Echter indien er te veel van het onderwerp werd afgeweken heb ik de geïnterviewde weer in de juiste richting gestuurd. Tevens heb ik, indien de geïnterviewde niet voldoende diepgang bracht in de antwoorden, middels doorvragen meer diepgang in de interviews weten te brengen. Concluderend was mijn rol in de interviews enkel sturing en het creëren van diepgang.