

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/20218> holds various files of this Leiden University dissertation.

**Author:** Vries, Martine Charlotte de

**Title:** The moral landscape of pediatric oncology : an empirical study on best interests, parental authority and child participation in decision making

**Issue Date:** 2012-11-28

## CURRICULUM VITAE

Martine de Vries was born on the 3th of September 1974 in Gouda, The Netherlands.

She attended secondary school at the 'Stanislas College' in Delft and passed her gymnasium  $\beta$  exam in 1992 (*cum laude*). From 1992 till 1993 she studied Greek language and history at the Aristotle University in Thessaloniki, Greece (certificate of Greek Language competency). From 1993 till 2000 she studied Medicine and Philosophy (specialty: Medical Ethics) at Leiden University, The Netherlands. She was awarded the Pieter van Foreest incentive prize for medical humanities for her doctoral thesis on complex treatment decisions in Pediatrics ('Besluitvormingsprocessen bij complexe behandelingsvraagstukken in de Kindergeneeskunde'). During her studies she worked as a teaching assistant at the educational center of the Leiden University Medical Center (LUMC).

In 2000 she started her clinical training at the LUMC and obtained her medical degree in 2002 (*cum laude*). Hereafter, she worked for a short while as a resident (ANIOS) at the Department of Pediatrics at the MCH Westeinde Hospital in The Hague, and as a physician in the refugee centers of Leiden, Waddinxveen and Alphen aan den Rijn.

In September 2003 she started her research on ethical issues in Pediatrics at the Departments of Philosophy and Medical Ethics (head: Prof. E. van Leeuwen) and the Division of Pediatric Oncology/Hematology (head: Prof. G.J.L. Kaspers) of the VU Medical Center, Amsterdam and the Departments of Pediatrics (head: Prof. J.M. Wit) and Medical Ethics and Health Law (head: Prof. D.P. Engberts) of the LUMC. As from September 2005 she combined her training in Pediatrics with the research resulting in this thesis. She started her specialization in Pediatrics at the Reinier de Graaf Hospital in Delft (head: dr. N. van der Lely) and is now fulfilling her specialization at the LUMC (head: Prof. H.A. Delemarre-van de Waal; presently: Prof. F.J. Walther).

As of July 2012 she is project leader of a guideline development trajectory, funded by the Dutch Ministry of Health, on due diligence of pediatric researchers throughout the research process, dealing with the informed consent procedure, creating a child-friendly setting, giving voice to the child-participant and monitoring expressions of objection from young children. She is also co-investigator in two ZonMw-funded research projects, one dealing with the development of information material for children on research participation, and the other dealing with the development of a standardized instrument for assessing children's competence to consent to research.

She is member of the board of the Society for Philosophy and Medicine, and member of the Committee on Medical Ethics and Health Law of the Dutch Pediatric Association (NVK).

Martine de Vries and her wife have two sons.



## DANKWOORD

De totstandkoming van dit proefschrift was niet mogelijk geweest zonder de hulp en steun van heel veel mensen.

Oneindige dank gaat uit naar de kinderen en ouders die ik interviewde. Hun bereidheid om mij toe te laten tot hun levens in zo'n moeilijke fase was steeds opnieuw indrukwekkend. Tevens wil ik de kinderhemato-oncologen van het LUMC en VUmc bedanken voor hun openhartige interviews en inzichten in de dagelijkse praktijk.

Prof. E. Leeuwen, beste Evert, dank dat je me wilde opnemen in je onderzoeksgroep en voor de unieke begeleiding tijdens onze zoektocht naar een invulling van het belang van het kind. Jij leerde me dat alles ethiek is (maar dat een ethicus niet altijd ethisch verantwoord handelt); wat mis ik onze dagelijkse gesprekken tijdens onze CEL-tijd!

Prof. D.P. Engberts, beste Dick, ook jij dank voor de plek die je me bood binnen je afdeling, en het inzicht dat ethiek in de kliniek een eigen sensitiviteit behoeft. Je filosofische en theologische kennis zijn ongeëvenaard, het is altijd weer een voorrecht om naar je te mogen luisteren!

Prof. J.M. Wit, beste Jan Maarten, dank voor de geboden mogelijkheid om ethiek-onderzoek te combineren met de opleiding tot kinderarts. Jouw oneindige onderzoekservaring is een bron van inspiratie, wat heb ik ontzettend veel geleerd van je!

Dorine Bresters, jij zorgde dat de inclusie voorspoedig verliep in het LUMC en je ont-popte je tot de meest kritische lezer van mijn papers. Dank voor je relativering van mijn ethische doordraverij!

Michel Zwaan, Netteke Schouten en Gert Jan Kaspers. Dank voor het helpen opzetten van het onderzoek in het VUmc, de inclusie van patiënten en ouders, en het schrijven van de artikelen. Jullie gastvrijheid is een voorbeeld voor mij.

Oud collega's van het Centrum voor Ethiek en Levensbeschouwing, lieve Elisa, Eric, Titia, Rien, Berna, Gerrit, Henk en Joy, dank voor jullie collegialiteit en gezelligheid, ook in moeilijke tijden. Eric, je bent nu de laatste der Mohikanen, op naar jouw promotie!

Collega's van de Sectie Ethiek en Recht van het LUMC, lieve Mirjam, Dorothea, Hans, Annette, Rachèl en Sytske, dank dat ik al zo lang 'duurzame gast' mag zijn, en af en toe jullie rust mag komen verstoren.

Prof. H.M. Dupuis, beste Heleen, jouw propedeusecollege 'Inleiding in de medische ethiek' was de aanzet tot wat uiteindelijk culmineerde in dit proefschrift. Je ongebreidelde enthousiasme en activisme over ethische onderwerpen blijft aanstekelijk. Dank dat je me op het ethiek-spoor zette en voor je blijvende interesse in mijn vorderingen.

Kiek Tates en Christine Dedding, als jonge onderzoeker lieten jullie me kennis maken met de wereld van de Kindparticipatie. Dank voor jullie inzichten en gezelligheid. Ik zal ons briljante optreden tijdens het NHG-congres nooit vergeten!

Prof. M. Offringa, beste Martin, dank voor de mogelijkheid om de ethische theorie echt in de praktijk, *at the bench*, toe te passen, eerst bij het MCRN, later bij StaR Child Health. Met genoegen speel ik je geweten, ook nu je in Canada zit.

Lieve Leidse Leesgroep Lieden, zonder jullie had ik nooit zoveel filosofisch leesvoer tot me genomen. Dank voor de gezellige avonden en stevige gesprekken.

Lieve Mirjam, al 18 jaar volg je al mijn stappen binnen de ethiek en daarbuiten. Veel van de conclusies in dit proefschrift vloeiden voort uit onze eindeloze discussies over het wezen van de kindergeneeskunde. Dank voor je enthousiasme, vertrouwen en bovenal vriendschap!

Lieve Lien, ik ben blij dat onze wegen elkaar blijven kruisen. Laten we daar maar een wijntje op drinken, terwijl we discussiëren over een 'right to an open future' of de voor- en nadelen van consultants.

Lieve Annie, Do, Robert, Catelijn, lieve, lieve vrienden, dank voor jullie ondersteuning, vertrouwen en relativering gedurende het onderzoek.

Lieve Rogier en Jolanda, lieve broer en zus, dank voor het geduld dat jullie opbrachten voor mijn eindeloze scholingsweg. Ik zal nu eindelijk echt gaan werken!

Lieve ouders, uiteindelijk staan jullie aan de basis van dit proefschrift. Dank voor jullie onvoorwaardelijke liefde, interesse en hulp. Ik draag dit proefschrift op aan jullie.

Lieve Rienk en Teije, wat zullen wij nog veel torens, treinbanen en knikkerbanen bouwen!

Lieve, lieve Anne Marie, I wasn't jealous before we met. Ik ga niet proberen te omschrijven hoeveel je voor me betekent. Dat is niet goed voor mijn imago.... IHVJ!

## PUBLICATIONS

### *Peer reviewed articles*

De Vries MC, Houtlosser M, Wit JM, Engberts DP, Bresters D, Kaspers GJL, Van Leeuwen E. Ethical issues at the interface of clinical care and research practice in pediatric oncology: a narrative review of parents' and physicians' experiences. *BMC Medical Ethics*. 2011;12:18.

De Vries MC, Wit JM, Engberts DP, Kaspers GJL, Van Leeuwen E. Norms versus Practice: Pediatric Oncologists' Attitudes towards Involving Adolescents in Decision Making concerning Research Participation. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;55(1):123-128.

De Vries MC, Van Leeuwen E. Reflective equilibrium and empirical data. Third person moral experiences in empirical medical ethics. *Bioethics*. 2010;24(9):490-498.

De Vries MC, Bresters D, Engberts DP, Wit JM, Van Leeuwen E. Attitudes of physicians and parents towards discussing infertility risks and semen cryopreservation with male adolescents diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(3):386-91.

De Vries MC, Bresters D, Houtlosser M, Wit JM, Engberts DP, Kaspers GJL, Van Leeuwen E. What constitutes the best interest of a child? Views of parents, children and physicians in a pediatric oncology setting. Forthcoming in *AJOB Primary Research*.

De Vries MC, Zwaan CM. Mogelijkheden tot uitbreiden van geneesmiddelenonderzoek bij kinderen. Afweging van risico's en belasting en de informed consent-procedure in de kinderoncologie. *Tijdschr Kindergeneeskd*. 2009;77(2):59-66.

De Vries MC, Van Leeuwen E. Ethiek van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Informed consent en de therapeutische misconceptie. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2008;152(12):679-683.

Caldwell PHY, Dans L, De Vries MC, Newman J, Sammons H, Spriggs M, Tambe P, Van't Hoff W, Woolfall K, Young B, Offringa M. Standards for Child Health Trial Design, Conduct and Reporting. STANDARD 1: Consent and Recruitment. *Pediatrics*. 2012; 129:S118-S123.

Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, De Vries MC, Zwaan CM, Lindauer RJL. Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study. *BMC Pediatrics*. 2012;12:156.

Bredenoord AL, Krumeich A, De Vries MC, Dondorp W, De Wert G. Reproductive decision-making in the context of mitochondrial DNA disorders: views and experiences of professionals. *Clin Genet*. 2010;77:10-17.

De Vries MC, Verhagen AAE. A case against something that is not the case. The Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *Am J Bioethics*. 2008;8(11):29-31.

Verhagen AAE, Van der Hoeven MAHBM, Van GoudoeverJB, De Vries MC, Schouten-van Meeteren AYN, Albers MJJ. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2007;151(26):1474-1477.

De Vries MC, Houtlosser M. Uit de Praktijk: Een pijnlijke, dikke knie. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*. 2007;17(3):84-85.

Leeuwenburgh-Pronk WG, De Vries MC, Clement-de Boers A. Multidisciplinaire benadering nodig bij neonataal abstinentiesyndroom. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2006;150(14):761-765.

De Vries MC, Houtlosser M, Egeler RM. Informed consent en het persoonlijk perspectief. Het toestemmingsbeginsel in de Kinderoncologie. *Tijdschr Kindergeneesk*. 2005;73(5):161-165.

De Vries MC. Een eigen invulling van het belang van het kind. *Besluitvorming in de Kinderoncologie*. NVBe Nieuwsbrief. 2005;12(1).

### **Book chapters**

De Vries MC. Ethische aspecten. In: Bosschaart AN, Jansen JCM, Landsmeer-Beker EA, Van Zeven-van der Aa DMCB, editors. *Werkboek Kindermishandeling*. 2<sup>e</sup> druk. Amsterdam, The Netherlands: VU University Press; 2011. p. 100-104.