



Universiteit
Leiden
The Netherlands

De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid

Sombroek van Doorm, M.P.

Citation

Sombroek van Doorm, M. P. (2024). De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid. *Tijdschrift Voor Familie- En Jeugdrecht*, 2024(7/8), 196-202. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4150192>

Version: Accepted Manuscript

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4150192>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



De steen van Antoine de Saint-Exupéry

Bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid

Documenttekst ✓

> Documentgegevens: Prof. mr. dr. drs. M.P. Sombroek van Doorm, datum 21-06-2024

Op 26 april 2024 sprak Mirjam Sombroek van Doorm haar oratie ‘De steen van Antoine de Saint-Exupéry – Bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid’ uit. Ze richt zich onder meer op de noodzaak van meer aandacht voor kinderrechten in het gezondheidsrecht.

1. Woord vooraf

Deze bijdrage voor het tijdschrift *FJR* bevat een deel van mijn oratie gehouden op 26 april 2024. In mijn oratie heb ik twee boodschappen willen afgeven. De ene boodschap luidde dat er meer aandacht moet komen voor kinderrechten in het gezondheidsrecht. De andere boodschap is dat juristen dichter op medische en zorginnovaties moeten gaan zitten dan nu het geval is. ² In de kern gaat het erom dat de medische- en zorginnovaties uitdagen en uitnodigen tot samenwerking met juristen. En het voeren van een dialoog op voet van gelijkheid is daarbij belangrijk; dat doen we nog te weinig. En ook kinderrechten moeten als het gaat om innovaties in een medische of zorgcontext een plek krijgen. Het zijn de woorden van de Franse schrijver Antoine de Saint-Exupéry die me in dit licht dierbaar zijn:

“La pierre n’a pas d’espoir d’être autre chose que pierre. Mais de collaborer, elle s’assemble et devient temple.”

Oftewel: de steen heeft geen hoop om iets anders te zijn dan steen.

Althans, dat dént de steen ... Maar door samen te werken, te integreren, gebeurt er iets bijzonders: de steen kan zelfs onderdeel worden van een tempel. Dus van iets moois.

Hieronder volgt de oratietekst die gaat over die eerste boodschap: er moet meer aandacht komen voor kinderrechten in het gezondheidsrecht.

2. Inleiding

Innovaties in de medische wereld zijn belangrijk, ook voor kinderen.³ Denk aan toepassingen van stamceltherapieën: ze bieden ernstig zieke kinderen een kans op genezing, soms zelfs al na een eenmalige behandeling. Je zou denken dat is *pretty priceless*.

Kinderen zijn mensen met rechten en kinderrechten zijn mensenrechten. Kinderen zijn vandaag de dag dus geen passieve rechtssubjecten meer. Zij zijn zoals dat fraai in het Engels heet: *active rightsholders*. Kinderen zijn dus meer dan – wat lange tijd de gangbare opvatting was – objecten van bescherming en van zorg door volwassenen.⁴ Zij hebben rechten en zij moeten die rechten ook kunnen uitoefenen. Ook in een medische en zorgcontext.⁵

Kinderen zijn, zo echoot het Internationaal Verdrag van de Rechten van het Kind (hierna: [IVRK](#), 1989⁶), een bijzondere categorie mensen. Afhankelijk van het ontwikkelingsstadium waarin zij zich bevinden, verhouden ze zich op een bepaalde wijze tot hun ouders, opvoeders, en ook tot artsen. Waar een pasgeboren baby volledig afhankelijk van anderen is, nemen adolescenten vanzelfsprekend een autonomere positie in ten opzichte van hun ouders en ook hun dokters.⁷

Het [IVRK](#) accommodeert deze dynamische werkelijkheid door rekening te houden met de ‘zich ontwikkelende vermogens’ van ieder kind bij het uitoefenen van zijn rechten.⁸ Naarmate een kind ‘ouder en rijper’ wordt, draaien kinderrechten minder om *bescherming* en komt er meer ruimte voor participatie en autonomie.⁹

En dat geldt dus ook in een medische en zorgcontext. Wat alle kinderen delen, ongeacht hun leeftijd, is dat zij het recht hebben om te worden benaderd als gelijkwaardige mensen met mensenrechten en fundamentele vrijheden die geënt zijn op mensenrechtelijke waarden. Waarden zoals gelijkheid, zelfbeschikking en menselijke waardigheid.

Ook daarover schreef Antoine de Saint-Exupéry, maar dit keer in zijn verhaal over de kleine prins, *Le Petit Prince*.

Uit sociaalwetenschappelijk onderzoek blijkt dat zieke kinderen een welhaast versnelde maturiteit aan de dag leggen.¹⁰ Dit onderzoek nodigt uit tot nadenken over bijvoorbeeld de gekozen leeftijdsgrenzen in de Nederlandse wet over de toestemming van het kind zélf voor medisch onderzoek of een behandeling.¹¹ In Nederland is twaalf jaar een harde grens. Onder de 12 jaar zijn het de ouders met gezag (hierna: ouders) die met medisch onderzoek of een behandeling moeten instemmen. Tussen de 12 en 16 jaar geeft het kind samen met de ouders toestemming. Een kind van 16 of 17 jaar moet zelf instemmen met medisch onderzoek of een behandeling.¹² Deze leeftijdsgrenzen bieden aan kind, ouders en arts in beginsel juridische duidelijkheid en rechtszekerheid. Maar ze gaan wel ten koste van 'maatwerk'; denk aan de versnelde maturiteit bij ernstig zieke kinderen. En ook kan er sprake zijn van conflicterende belangen en zienswijzen tussen arts, ouders en kind. Het belang van het kind legt dan bijzonder gewicht in de schaal.¹³

Over leeftijdsgrenzen heeft ook het VN-kinderrechtencomité zich uitgelaten. Momenteel is collega Ann Skelton, die haar Leidse oratie onlangs hield, voorzitter van dit Comité. Het verwelkomt duidelijke leeftijdsgrenzen voor kinderen voor het geven van toestemming voor medisch onderzoek of een behandeling. Maar benadrukt ook dat alle kinderen ongeacht hun leeftijd recht hebben op duidelijke en voor kinderen toegankelijke informatie en moet betekenisvol kunnen participeren.

Het is cruciaal kinderen serieus te nemen als dragers van rechten, ook en vooral als het om hun gezondheid gaat. Ik neem u mee op weg langs het kinderrecht op gezondheid. Daarbij laat ik u zien dat dit recht een van de stenen is die deel uitmaken van een groter bouwwerk van rechten; een tempel van kinderrechten, zou Antoine de Saint-Exupéry hebben kunnen zeggen. Deze juridische benadering van het kind als *active rightsholder*, in combinatie met het uitgangspunt dat alle kinderrechten met elkaar samenhangen en even belangrijk zijn, noem ik de integrale kinderrechtenbenadering. Dit in navolging van mijn collega Ton Liefaard.¹⁴

Ik zal beginnen met een uiteenzetting van het kinderrecht op gezondheid: wat is het wel en wat niet? (3.). Om vervolgens de vier beginselen van het [IVRK](#) langs te lopen die ons het recht op gezondheid

beter doen begrijpen (4.); en om ten slotte te laten zien wat we kunnen leren van een integrale kinderrechtenbenadering in het licht van de samenwerking tussen recht en gezondheid (5.).

3. Het kinderrecht op gezondheid: wat is het wel en wat niet?

Het recht op gezondheid is neergelegd in het internationale recht.¹⁵ Kinderen hebben recht op het genot van de grootst mogelijke mate van gezondheid (*‘the enjoyment of the highest attainable standard of health’*). Het kinderrecht op gezondheid is geregeld in [art. 24](#) van het IVRK.¹⁶

Het VN-Kinderrechtencomité verwoordt het recht op gezondheid treffend als:

“(...) an inclusive right extending not only to timely and appropriate prevention, health promotion, curative, rehabilitative and palliative services, but also a right to grow and develop to their full potential and live in conditions that enable them to attain the highest standard of health by implementing programmes that address the underlying determinants of health.”¹⁷

Het recht op gezondheid is dus meer dan alleen het recht op gezondheidszorg.¹⁸ Het behelst ook de *voorwaarden* voor gezondheid, zoals toegang tot zuiver drinkwater, sanitaire voorzieningen, huisvesting, voldoende gezonde voeding, onderwijs en niet onbelangrijk: informatie over gezondheid en gezondheidszorg.¹⁹ Een veelomvattend recht dus, een *inclusive right*.

Daarnaast omvat het recht op gezondheid vrijheden. Denk aan de vrijheid geen medische behandeling te hoeven ondergaan zonder daarmee in te stemmen. Het omvat ook aanspraken (*entitlements*), zoals toegang tot essentiële medicijnen en het kunnen participeren in wat zo fraai in het Engels heet: *health related decision making*. En ten slotte gaat het over de beschikbaarheid en toegang tot goederen, voorzieningen en diensten. Die moeten passen in de medisch-ethische en culturele waarden van de verdragsstaat en ze moeten van goede kwaliteit zijn.²⁰

Gezondheid betekent dus *niet* de afwezigheid van ziekte of gebrek.²¹

Het respecteren, beschermen en verwezenlijken van dit recht is ook niet

een doel voor de lange termijn. Ook als ons land bijvoorbeeld in een politieke of economische crisis verkeert, moeten de verplichtingen die voortvloeien uit het kinderrecht op gezondheid nagekomen worden.²² Bepaalde maatregelen gelden immers als minimum- of kernverplichtingen. Het gaat dan om bijvoorbeeld het voorzien in essentiële medicijnen en het respecteren van het non-discriminatiebeginsel.

4. De vier IVRK-beginselen en hun betekenis voor het recht op gezondheid²³

Het non-discriminatiebeginsel zoals neergelegd in [art. 2](#) IVRK is, samen met drie andere beginselen, van belang voor de toepassing, de implementatie en de interpretatie van het recht op gezondheid zoals neergelegd in [art. 24](#) IVRK.

De andere drie beginselen zijn: (i) het belang van het kind ‘als eerste overweging’ bij alle maatregelen betreffende kinderen; hierna kortweg: het belang van het kind ([art. 3 lid 1](#) IVRK); vervolgens (ii) het recht op leven, overleven en ontwikkeling ([art. 6](#) IVRK); en tenslotte (iii) het recht van het kind te worden gehoord ([art. 12](#) IVRK).

Ik loop deze beginselen af in het licht van het recht op gezondheid.

4.1 Non-discriminatie

Het non-discriminatiebeginsel van [art. 2](#) IVRK bevestigt nadrukkelijk het verbod op discriminatie van kinderen. Kinderen hebben, net als ieder ander mens, het recht om niet te worden gediscrimineerd, op welke grond dan ook. Bovendien is het verboden om onderscheid te maken op grond van

“... de omstandigheden of de activiteiten van, de meningen geuit door of de overtuigingen van de ouders, wettige voogden of familieleden van het kind”.

Dit algemene beginsel beoogt kinderen dus te beschermen tegen elke vorm van ongerechtvaardigd onderscheid; ook als er sprake is van verschillen van opvatting van en tussen ouders, voogden of familieleden.

Nederland als verdragsstaat is binnen zijn rechtsmacht verplicht – ook in

een medische en zorgcontext – er alles aan te doen om discriminatie of daaraan gerelateerde vormen van uitsluiting jegens kinderen te voorkomen. Dat doen we nog lang niet altijd goed. ²⁴

Volgens het VN-Kinderrechtencomité is er sprake van ongelijke kansen en van feitelijke discriminatie. Deze staan eraan in de weg dat álle kinderen in de afzonderlijke landen van het Nederlandse Koninkrijk in dezelfde mate kunnen profiteren van hun rechten, waaronder het recht op gezondheid en vooral waar het gaat om toegang tot gezondheidszorg. ²⁵ Zo roept het Comité ons land op om meer werk te maken van de zorg voor kinderen met mentale gezondheidsproblemen, temeer nu er vaak sprake is van stigmatisering. Meer in het algemeen uit het Comité zijn zorgen over de kwetsbare positie van minderjarige asielzoekers en over kinderen die staatloos zijn. Daarbij gaat bijzondere aandacht uit naar lhbtq+-kinderen. Zij hebben vaker te maken met discriminatie en dat heeft nadelige effecten op hun (mentale) gezondheid. ²⁶ Naar de effecten op de gezondheid van kinderen die op grond van seksuele geaardheid en genderidentiteit asiel aanvragen in Nederland wordt momenteel promotieonderzoek gedaan binnen mijn groep en hierbij staat de vraag centraal: in hoeverre schiet de asielprocedure voor deze groep vluchtelingen tekort mede in het licht van hun recht op gezondheid?

Het VN-kinderrechtencomité wijst overigens breder op de noodzaak om diverse vormen van genderdiscriminatie te voorkomen en te bestrijden.

Inmiddels is het al een hele stap voorwaarts dat psychiaters excuses hebben gemaakt voor hun discriminerende houding en behandeling van homo's en genderdysfore patiënten in het verleden; genderdiversiteit en genderdysforie zijn geen ziekten. ²⁷

Het is tijd om naar de toekomst te kijken. Daarin passen – zorgbreed – inclusieve behandelrichtlijnen met aandacht voor de positie van het kind. Ook niet-betrokken artsen mogen genderdysforie geen stoornis noemen, schreef ik samen met collega's Martine de Vries en Aart Hendriks; wij roepen op om de eigen richtlijnen lhbtq+-sensitief te maken, dus met aandacht voor de positie van het kind en zijn specifieke behoeften en rechten, zoals dat op een gezonde ontwikkeling. ²⁸ In de huidige Zorgstandaard Eetstoornissen staat bij de 'risicofactoren' bijvoorbeeld niets vermeld over het verhoogde risico in de lhbtq+-gemeenschap op het ontwikkelen van een eetstoornis, terwijl dat wel bekend is.

Het is duidelijk dat het non-discriminatiebeginsel een relatie heeft met het recht op gezondheid zoals neergelegd in [art. 24](#) IVRK.

Het non-discriminatiebeginsel betekent overigens niet dat er helemáál geen onderscheid mag worden gemaakt. Bij het recht op gezondheid gaat het bijvoorbeeld niet alleen om ‘gelijke toegang’ voor alle kinderen tot de gezondheidszorg, het gaat er ook om dat geen enkel kind de toegang tot gezondheidszorg mag worden onthouden. Dat kan soms betekenen: maatwerk per kind.

4.2 Belang van het kind als eerste overweging

Het belang van het kind als eerste overweging (verder kort genoemd ‘het belang van het kind’), is terug te vinden in art. 3 [lid 1](#) IVRK. Dit algemene beginsel is volgens het VN-kinderrechtencomité driedelig: materieel, fundamenteel en procedureel.

In de eerste plaats is het een *materieel* recht dat diréct moet doorwerken in de nationale rechtsorde, aldus het VN-Kinderrechtencomité.²⁹ In Nederland bepaalt niet het kinderrechtencomité maar de rechter of een verdragsbepaling rechtstreekse werking toekomt.³⁰ Toch zegt het comité hier iets belangrijks mee: het belang van het kind zoals verwoord in art. 3 [lid 1](#) IVRK is een onderdeel van de rechten van het kind, en daarmee dus ook verbonden met het recht op gezondheid. Het is dus niet slechts een afgeleide daarvan.³¹ Het gaat om de ‘intrinsieke verplichting’ van Nederland als verdragsstaat om bij alle maatregelen betreffende kinderen uit te gaan van het belang van het kind. Daarbij maakt het niet uit of deze maatregelen worden genomen door openbare of particuliere instellingen voor maatschappelijk welzijn – waartoe de gezondheidszorg mag worden gerekend – of door rechterlijke instanties, bestuurlijke autoriteiten of de wetgever.

Het belang van het kind als beginsel gaat niet zó ver dat elk belang automatisch een jegens de overheid afdwingbaar recht oplevert.³² Waar het om gaat is dat de uitkomst van een belangenafweging – of van de keuze voor een bepaalde interpretatie – nooit de rechten van het kind mag ondermijnen of terzijde schuiven. Daarom geldt het belang van het kind behalve als een materieel recht, ook als een fundamenteel juridisch interpretatiebeginsel.³³

Ten slotte geldt het belang van het kind, aldus het Comité, als een *procedureel* voorschrift. Daarmee wordt zeker gesteld dat bij een

belangenafweging met implicaties voor kinderen, individueel of als groep, altijd het belang van het kind wordt betrokken. Dit vraagt om een beoordeling van de impact die een bepaalde medische beslissing of beleidskeuze in een medische of zorgcontext op het kind zal hebben.³⁴ Zoals wat de impact is van het niet-opnemen van een dure therapie in het vergoedingenstelsel vanuit dit beginsel bezien. Hierbij zou, net zoals onze zuiderburen al doen, Nederland veel meer gebruik kunnen maken van een *child rights impact assessment*. Hiermee kan de potentiële impact van wetgeving en beleid op kinderen worden onderzocht en sterker nog: worden meegenomen in de ontwikkeling van wetten en beleid op het gebied van de gezondheidszorg.³⁵

4.3 Recht op leven, overleven en ontwikkeling

Het derde algemene beginsel van het [IVRK](#) echoot het recht op leven, op óverleven zelfs en op ontwikkeling ([art. 6](#) IVRK). De algemene betekenis van dit beginsel is terug te voeren tot het fundamentele belang van leven, overleven en ontwikkeling van kinderen als jonge mensen op weg naar volwassenheid.

Het VN-kinderrechtencomité heeft zijn zorgen geuit over kinderen die uit huis worden geplaatst en over het aantal doorplaatsingen in jeugdzorginstellingen. Het is een onderwerp dat de volle aandacht heeft van collega Mariëlle Bruning. Zo zijn de wachtlijsten voor passende (ggz-)zorg voor kinderen zorgwekkend. Nederland moet, aldus het Comité, meer inzetten op het waarborgen van zorg voor deze kinderen dan thans het geval is.³⁶ Het tekort aan gekwalificeerde kinderpsychologen en -psychiaters helpt daarbij niet. Ook het preventiebeleid ten aanzien van mentale gezondheidsproblemen kan beter, oordeelt het Comité. Daarbij moet er ook ruimte zijn voor de inbreng van kinderen zélf en moet er ook specifieke aandacht uitgaan naar de gezondheid van adolescenten.³⁷

Het Comité wijst verder op het belang van het in kaart brengen van de risico's en beschermende factoren die een rol spelen bij de ontwikkeling en het gebruik van *evidence-informed* interventies.

En daarmee kom ik bij het verhaal van twee broers van 12 en 15 jaar oud die lijden aan de spierziekte Duchenne.³⁸ Het gaat om een ernstige ziekte met een geringe levensverwachting waarvoor nog geen bevredigende behandeling bestaat. De broers namen deel aan een dubbelblind placebo-gecontroleerd klinisch onderzoek met een potentieel nieuw geneesmiddel. De ontwikkeling van dit geneesmiddel

staat nog in de kinderschoenen. Voor het geneesmiddel is nog geen handelsvergunning aangevraagd, laat staan verleend.³⁹

De broers, hun ouders, de school, de behandelende artsen en de therapeuten hebben de indruk dat de broers goed reageren op de onderzoeksbehandeling. Helaas moet het bedrijf dat de studie heeft opgezet en gefinancierd, deze op advies van een onafhankelijke commissie voortijdig staken. De omgeving van de broers vermoedt dat zij in de studie geen placebo hebben gehad. Dat blijkt te kloppen.

De ouders vragen aan het bedrijf om het geneesmiddel aan hun kinderen te blijven leveren. Het bedrijf geeft aan niet aan dat verzoek te kunnen voldoen. Wel zegt het toe dat de jongens aan een (tweede) vervolgstudie kunnen deelnemen, maar de termijn waarop die zal starten is nog niet bekend. Dat maakt dat de broers en hun ouders met hun rug tegen de muur staan: iedere maand langer wachten is onaanvaardbaar omdat de gezondheidstoestand van de jongens na het staken van de studie achteruitgaat. Namens de broers starten de ouders daarom een kortgedingprocedure tegen het farmaceutisch bedrijf.

De rechter komt tot de conclusie dat niet is voldaan aan de wettelijke voorwaarden voor het maken van een uitzondering op de vergunningplichten uit de Geneesmiddelenwet. Het bedrijf kan niet worden gedwongen om – in strijd met de wet of op de wet gebaseerde voorschriften – het geneesmiddel aan de jongens ter beschikking te stellen, hoe zwaarwegend hun belangen ook zijn.

Deze casus is niet verzonnen, maar uit het leven gegrepen.⁴⁰ Het is een voorbeeld van de complexe juridische vragen op het gebied van recht en gezondheid, en meer in het bijzonder binnen het geneesmiddelenrecht. Het is ook een voorbeeld van het spanningsveld tussen de belangen van alle betrokken partijen. Enerzijds is er het individuele belang van de beide broers in een laatste poging om hun leven te redden of de verdere achteruitgang van hun gezondheidstoestand zoveel mogelijk te vertragen. Daarom willen zij kiezen voor een behandeling die risico's met zich meebrengt met een middel dat nog niet door onafhankelijke geneesmiddelenautoriteiten is getoetst op kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid. Anderzijds is er het algemeen belang dat ermee is gediend de toegang van patiënten tot ongeregistreerde en experimentele geneesmiddelen te reguleren.⁴¹

Opvallend, en in mijn ogen verontrustend, is dat in de behandeling van

de zaak van de broers niet is gewezen op, of verwezen is naar hun kinderrechten waaronder hun recht op gezondheid ([art. 24](#) IVRK), hun recht op leven en in dit geval letterlijk: *overleven* ([art. 6](#) IVRK), of het belang van elk van de broers dat op grond van [art. 3](#) IVRK als eerste overweging geldt. Het kinderrechtenargument kwam in de behandeling van deze zaak niet of nauwelijks aan bod. Dat is in mijn ogen een gemiste kans omdat het betrekken van het kinderrechtenargument tot een meer complete belangenafweging zou hebben geleid en daarmee recht zou worden gedaan aan de opdracht die ook voor Nederland voortvloeit uit het [IVRK](#).

Hierbij zij nog opgemerkt dat het recht op ontwikkeling ook de fysieke, mentale, spirituele, morele, psychologische en sociale ontwikkeling van het kind omvat. ⁴² Daarmee staat dit beginsel in een directe verbinding met andere rechten uit het IVRK waaronder het recht op gezondheid; de broers moeten die rechten ook daadwerkelijk kunnen uitoefenen. Het IVRK eist zo'n integrale benadering. Het VN-comité benadrukt niet voor niets dat het niet gaat over het slechts *de iure* garanderen van kinderrechten, maar dat de verplichtingen van staten zich ook uitstrekken tot het *de facto* genieten van die rechten. ⁴³

4.4 Recht om gehoord te worden

Ik kom aan bij het vierde en laatste beginsel. [Art. 12](#) IVRK bepaalt dat ieder kind het recht heeft om zijn mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die hem betreffen. Aan deze mening moet passend belang worden gehecht in overeenstemming met zijn leeftijd en rijpheid. Dit recht om te worden gehoord legt de basis voor het betrekken van kinderen ook en vooral in de medische besluitvorming die hen raakt; zowel op individueel als op groepsniveau. Dit recht wordt tegenwoordig ook wel het 'recht op participatie' genoemd.

Het gaat hier in de kern over *betekenisvol* participeren. En dat omvat meer dan wat bijvoorbeeld art. 7:448 [lid 1](#) BW thans bepaalt. Daar gaat het immers om het informeren van de patiënt over het voorgenomen onderzoek, over de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt.

Betekenisvol participeren houdt zelfs meer in dan wat het in 2020 toegevoegde [derde lid](#) van art. 7:448 BW bepaalt, namelijk dat de arts zich tijdens het overleg op de hoogte stelt van de situatie en behoeften

van de patiënt en dat de arts de patiënt uitnodigt om vragen te stellen. De arts moet ook terugkoppelen aan het kind hoe de inbreng van het kind is meegewogen bij het nemen van de beslissing over medisch onderzoek of behandeling.⁴⁴

Volgens Lundy zou [art. 12](#) IVRK vertaald kunnen worden aan de hand van vier elementen: *space*, *voice*, *audience* en *influence*.⁴⁵ Zo moet een kind de gelegenheid krijgen om zijn mening te delen (*space*) en moet het in staat worden gesteld om zijn of haar mening kenbaar te maken (*voice*). Vervolgens moet de inbreng van het kind ook gehoord worden en moet het kind dus ook een gesprekspartner hebben (*audience*). Ten slotte moet er iets passends worden gedáán met de inbreng van het kind (*influence*). En dat laatste houdt dus in een medische of zorgcontext ook in dat het kind moet worden geïnformeerd over het gewicht van zijn of haar mening bij het nemen van de beslissing over onderzoek of behandeling.

Het recht op participatie betekent zeker niet dat altijd gedaan moet worden wat het kind aangeeft. Wel betekent het dat het kind serieus genomen wordt als gesprekspartner. Hoe precies de mening van het kind wordt meegewogen blijft in mijn ogen nogal ongewis in het *Shared Decision Making* model van art. 7:448 [lid 3](#) BW. Zeker als het gaat om de twaalfminners van wie immers geen toestemming nodig is voor medisch onderzoek of een behandeling. Ook valt op dat het kinderrecht om op een betekenisvolle manier te participeren in de professionele medische codes veelal onbesproken blijft.

Toch menen sommige gezondheidsrechtjuristen dat we kinderen allang betekenisvol laten participeren en dat dat ook goed geregeld is. Ik betwijfel dat zeer. Zo bleek uit mijn onderzoek naar betekenisvolle participatie van minderjarige patiënten bij beslissingen over palliatieve zorg, dat er nog veel te winnen valt.⁴⁶ Nog te vaak wordt gedacht dat het achterhouden van informatie door volwassenen voor het kind, met name voor het ernstig zieke kind, beter zou zijn.⁴⁷ In de internationale literatuur spreekt men wel van *medical paternalism towards the child* of van *adult-focused-protectionism*.

Zillén vat het aldus samen:

“The paternalistic presumption in paediatric care – which holds that parents and physicians are better positioned to determine treatment options for a child – is not always justified. Children with critical illnesses

and a shorter life expectancy may have more relevant experience regarding their own conditions and may have very mature views of their own lives, thus justifying their right to make their own decisions regarding their care. In the end, paternalistic management should always be kept to a minimum, so that children can express their views and participate in their own development wherever and whenever possible.”

48

Dergelijk protectionisme of paternalisme is in elk geval niet in lijn met het [IVRK](#) en zijn beginselen. De Nederlandse wetgeving, zoals de [Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst \(Wgbo\)](#) en de [Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen](#), maken nog onvoldoende een vuist als het gaat om het effectueren van het participatierecht van minderjarige patiënten zoals dat bedoeld is vanuit een kinderrechtenperspectief. Maar óók de professionele regelgeving in ons land schiet nog vaak tekort waar het gaat om het betekenisvol laten participeren van het kind; duidelijke regelgeving daarover ontbreekt nog te vaak. Dat, terwijl sociaalwetenschappelijk onderzoek aantoont dat juist het betrekken van het kind waar mogelijk, enorme meerwaarde heeft. Zowel voor de (mentale) gezondheid van het kind als voor het vertrouwen van het kind in de behandeling en behandelaars. Respect voor het recht om te worden gehoord is dus van fundamenteel belang voor het realiseren van het recht op gezondheid en het serieus nemen van het kind in een medische en zorgcontext. ⁴⁹

Tegelijkertijd is het bemoedigend dat in het gezondheidsrecht het recht om te participeren aan invloed wint, zij het langzaam. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de recente KNMG-meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. ⁵⁰ Het is verheugend om te zien dat aanbevelingen die daartoe zijn gedaan in die code al meer plaats hebben gekregen. ⁵¹ Ook buiten Nederland wint het participatierecht iets aan terrein, denk aan de richtlijnen van de Council of Europe met betrekking tot *child-friendly health care*, maar ook aan de jongerenraden van diverse zorgorganisaties. Niettemin moet hiervoor nog meer aandacht komen; we zijn er nog niet. Want juist als het gaat om innovaties, nemen het belang van het recht van het kind om gehoord te worden en de meerwaarde van gezamenlijke besluitvorming, alleen maar toe.

5. Conclusie: de steen van Antoine de Saint-Exupéry en de integrale kinderrechtenbenadering

We kunnen in ons denken over recht en gezondheid niet om de kinderrechten heen en dat moeten we ook niet willen. Met de komst van het [IVRK](#) is het perspectief op het kind echt veranderd. Een kind geldt als een *active rightsholder* en heeft een zelfstandig recht op gezondheid. Dat recht staat niet op zichzelf, maar is verbonden met andere kinderrechten. Vier daarvan gelden als algemene beginselen.⁵² Die integrale kinderrechtenbenadering, in combinatie met het uitgangspunt dat alle kinderrechten met elkaar verbonden, en allemaal even belangrijk zijn, vloeit dus voort uit het [IVRK](#). Zie hier ook weer een parallel met de stenen in de tempel van Antoine de Saint-Exupéry. Het [IVRK](#) biedt een voor Nederland juridisch bindend kader, waarin rekening wordt gehouden met de zich ontwikkelende vermogens van een kind.⁵³ Het kind heeft het recht om betekenisvol deel te nemen aan de besluitvorming in de medische en zorgcontext en moet zijn rechten integraal kunnen uitoefenen.

Die integrale kinderrechtenbenadering heeft tal van implicaties voor de medische en zorgpraktijk, ook daar waar het gaat om innovatieve behandelingen. Die implicaties zijn er ook voor de relatie tussen arts, kind en ouders. De aanbevelingen van het VN-Kinderrechtencomité aan ons land laten zien dat de rechten van het kind om integrale aandacht blijven vragen, ook en vooral als het gaat om hun gezondheid.⁵⁴ Plaats het kind in het nadenken over recht en gezondheid in het licht; haal het weg uit de schaduw! Neem de integrale kinderrechtenbenadering mee bij het ontwerpen van nieuwe wet- en regelgeving, inclusief de KNMG-richtlijnen en protocollen. Het recht op gezondheid van een kind krijgt pas betekenis als de dagelijkse medische en zorgpraktijk zich rekenschap geeft van het respect dat ieder kind moet krijgen als drager van mensenrechten. Het zou een grote vooruitgang zijn als regelgeving wordt ontwikkeld met behulp van *child rights impact assessments* en in samenspraak met de kinderen zelf.

 Verberg alle voetnoten

Voetnoten

- ¹ Prof. mr. dr. drs. M.P. (Mirjam) Sombroek van Doorm is hoogleraar Recht & Gezondheid aan de afdeling Jeugdrecht & Gezondheidsrecht van de Universiteit Leiden en visiting professor aan Paris I Panthéon-Sorbonne en Paris 2 Panthéon-Assas.

2. Over deze boodschap kunt u meer lezen in de volledige tekst www.universiteitleiden.nl/medewerkers/mirjam-sombroek-van-doorm/activiteiten#tab-5.
3. Deze bijdrage is mede gebaseerd op M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, 'Het recht op gezondheid vanuit internationaal kinderrechtelijk perspectief', in: *De jeugd, de zorg en het recht*, Preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht 2023, Den Haag: BJU 2023.
4. T. Liefwaard, *Deprivation of Liberty of Children in Light of International Human Rights Law Standards*, Antwerpen: Intersentia 2008.
5. Zie bijv. K. Zillén, 'Children's Right to Health(Care) – in Light of Medical Advancements and Developments in Paediatric Care', in: R. Adami, A. Kaldal & M. Aspán (red.), *The Rights of the Child. Legal, Political and Ethical Challenges* (Stockholm Studies in Child Law and Children's Rights, Volume: 7), Brill – Nijhoff 2023.
6. Nederland bekrachtigde het [IVRK](#) op 8 maart 1995.
7. UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No. 7 (2005): Implementing Child Rights in Early Childhood*, 20 September 2006, CRC/C/ GC/7/Rev.1. UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No. 20 (2016) on the implementation of the rights of the child during adolescence*, 6 December 2016, CRC/C/GC/20.
8. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p.19. Zie ook: S. Rap, E. Schmidt & T. Liefwaard, 'Safeguarding the Dynamic Legal Position of Children: A Matter of Age Limits? Reflections on the Fundamental Principles and Practical Application of Age Limits in Light of International Children's Rights Law', *Erasmus Law Review* 2020, no. 1, p. 5-6.
9. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 19.
10. Zie bijv. I.M. Hein, *Children's competence to consent to medical treatment or research* (diss. Amsterdam UvA), Amsterdam: Amsterdam University Press 2015.
11. Zie J.H.H.M. Dorscheidt & J.E. Doek (red.), *Children's Rights in Health Care*, Leiden: Brill – Nijhoff 2018.
12. Zie voor dilemma's die zich kunnen voordoen in de tripartite relatie tussen arts, kind en ouders bijvoorbeeld A.C. Hendriks, 'Verduidelijking toestemmingsregels van ouders bij gezondheidszorg aan minderjarigen noodzakelijk', [NJB 2024/199](#).
13. UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No.14 (2013) on the right of the child to have his or her interest taken as a primary consideration* (art. 3, para.1), 29 May 2013, CRC/C/GC/14, par. 39. Zie ook art. 7:450 [lid 2](#) BW (behandeling zonder toestemming van ouders indien zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen of indien de minderjarige tussen 12 en 16 jaar de verrichting weloverwogen blijft wensen).
14. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 19.

15. Zie: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution> (laatstelijk geraadpleegd op 24 maart 2024). In de Constitutie van de WHO (1946) is een definitie van gezondheid gegeven; in 1948 bepaalde artikel 25 van de [Universele Verklaring van de Rechten van de Mens](#) 'everyone has the right to a standard of living adequate for the health and well-being of himself and of his family'. Een nadere uitwerking volgde in artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake Economische en Sociale en Culturele Rechten ([IVESCR](#)) en vervolgens in andere verdragen. Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 17.
16. Nederland is als verdragsstaat verplicht om alle passende wetgevende, bestuurlijke en andere maatregelen te nemen om het recht op gezondheid te respecteren, te beschermen en te verwezenlijken. Daarnaast zijn er *non-state actors* die verplichtingen hebben als het gaat om bijvoorbeeld het recht op gezondheid, zoals organisaties die diensten of ondersteuning bieden voor de gezondheid van kinderen zoals ziekenhuizen en de aldaar werkende dokters: zie UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, Deel B, par. 75-85.
17. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, par. 2.
18. S.I. Spronk, *The right to health of the child: An analytical exploration of the international framework*, Larcier-Intersentia 2014. J. Doek & S.I. Spronk, 'Het recht van kinderen op gezondheid', *NTM/NJCM-Bulletin*, 2013, nr. 4. Voor Nederland zijn twee bronnen belangrijk om de verplichtingen te duiden en het al dan niet nakomen ervan; dit zijn resp. General Comment No.15 van het VN-kinderrechtencomité en de Concluding Observations naar aanleiding van het door Nederland opgestelde rapport over naleving van het [Kinderrechtenverdrag](#).
19. B.C.A. Toebees, *The Right to health as a human right in International Law* (diss. UU), Antwerpen-Groningen-Oxford: Intersentia 1999. Zie ook GC No 14 of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights on the Right of the highest attainable standard of health (art.12); UN doc E/C.12/2000, 4, 11 August 2000.
20. Deze vier normen (beschikbaarheid, toegankelijkheid, aanvaardbaarheid en kwaliteit) worden wereldwijd als leidend gezien.
21. Zie ook: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution> (laatstelijk geraadpleegd op 24 maart 2024) en UN Document CRC/GC2013/15, par. 4.
22. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, par. 73 & 74. Dat Verdragsstaten zich voortdurend moeten blijven inspannen om het recht op gezondheid te beschermen en te realiseren blijkt ook uit General Comment nr. 3 en 14 van het VN-Comité voor Economische, Sociale en Culturele Rechten ten aanzien van [art. 12](#) IVESCR; Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations (Art. 2, Para. 1, of the Covenant)*, 14 December 1990, Doc. E/1991/12 en Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, 11 August 2000, Doc. E/C.12/2000/4. Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 39.

- [23.](#) Officieel gaat het om ‘general principles’ – het VN-Kinderrechtencomité heeft dit als zodanig bepaald – UN Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 5 (2003): General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child, 27 November 2003, CRC/GC/2003/5, par. 12. Zie voor kritiek op het bestempelen van de vier bepalingen als algemene beginselen: K. Hanson & L. Lundy, ‘Does Exactly What it Says on the Tin? A Critical Analysis and Alternative Conceptualisation of the So-called “General Principles” of the Convention on the Rights of the Child’, *International Journal of Children’s Rights* 2017, p. 285-306.
- [24.](#) Zo blijkt uit de *Concluding Observations* naar aanleiding van de laatste Nederlandse rapportage begin 2022, UN Committee on the Rights of the Child, ‘Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands’, 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 15(a).
- [25.](#) UN Committee on the Rights of the Child, ‘Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands’, 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 15(a). Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 41-42.
- [26.](#) S.E. Rap, ‘Betekenisvolle participatie van vluchtelingenkinderen in de asielprocedure: Het doel van de asielprocedure, het recht om gehoord te worden en de rol van het kind’, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 57(10), 2021, p. 275-281; S.E. Rap, ‘A Test that is about Your Life’: The Involvement of Refugee Children in Asylum Application Proceedings in the Netherlands’, *Refugee Survey Quarterly*, Volume 41, Issue 2, June 2022, p. 298-319.
- [27.](#) Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), ‘Psychiaters betuigen spijt voor leed door pathologisering LHBTIQ+ in het verleden’, 30 maart 2023.
- [28.](#) A.C. Hendriks, M.P. Sombroek van Doorm & M.C. de Vries, ‘Maak richtlijnen lhbtq+-sensitief: ook niet-betrokken artsen moeten genderdysforie geen stoornis noemen’, *Medisch Contact* 78 (37), 2023, p. 34-35.
- [29.](#) UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, para. 1), 29 May 2013, CRC /C/GC/14, par. 6(a).
- [30.](#) Zie voor de doorwerking van het [IVRK](#), inclusief de horizontale doorwerking: [Kamerstukken II 1992/93, 22 855](#) (R 1451), 3, p. 10. Zie ook: G.C.A.M. Ruitenberg, *De doorwerking van het VN-verdrag inzake de Rechten van het Kind in de Nederlandse Rechtspraak*, VU Amsterdam/WODC 2003, p.19-20.
- [31.](#) Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 28.
- [32.](#) Zie Hof Den Haag 24 februari 2016, [ECLI:NL:GHDHA:2015:2002](#) (besproken in: J. De Graaf e.a., *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind in de Nederlandse rechtspraak, deel III*, Amsterdam: Centre for Children’s Rights Amsterdam (CCRA) 2021, p. 311-312).
- [33.](#) UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, para. 1), 29 May 2013, CRC /C/GC/14, par. 6(b).

- [34.](#) UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, para. 1), 29 May 2013, CRC /C/GC/14, par. 6(c).
- [35.](#) CRC/C/NLD/CO/5-6; par. III A 7; Zie M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p.19. Zie ook: het zogenoemde kind- en jongereneffectrapport (JoKER); zie: www.vlaanderen.be/cjm/nl/jeugd/vlaams-jeugd-en-kinderrechtenbeleid/joker-kind-en-jongereneffectrapport (laatstelijk geraadpleegd op 2 april 2024).
- [36.](#) UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 25 en 29; ook herhaalde het Comité eerdere aanbevelingen ten aanzien van de voorlichting van jongeren over hun reproductieve gezondheid, de ondersteuning aan zwangere jongeren in kwetsbare omstandigheden, het gebruik van verdovende en alcoholische middelen en het stimuleren van een gezonde leefstijl in het kader van obesitas en overgewicht, naast de recente aanbevelingen voor aandacht voor het voorkomen bij jongeren van gameverslaving en de behandeling van deze verslaving als die zich toch voordoet, en de zorgen rondom de negatieve gevolgen van klimaatverandering, waaronder het hoge aantal gevallen van astma onder kinderen als gevolg van luchtvervuiling (par. 28 en 30-32).
- [37.](#) UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 29 en 30.
- [38.](#) Met dank aan promovenda Koosje van Lessen Kloeke die dit praktijkvoorbeeld aandroeg.
- [39.](#) Vgl. art. 40 [lid 1](#) en [lid 2](#) Geneesmiddelenwet, art. 6 [lid 1](#) Richtlijn 2001/83/EG en art. 3 [lid 1](#) Verordening (EG) 726/2004.
- [40.](#) Rb. Amsterdam (vzr.) 13 juli 2011, [ECLI:NL:RBAMS:2011:BR1520](#), [NJ 2011/609](#). [NJ 2011/609](#) met annotatie van F.C.B. van Wijmen en [GJ 2011/125](#) met annotatie van mr. C. van Balen. Zie ook C. van Balen, K. van Lessen Kloeke & J.A. Lisman, 'Juridische haken en ogen met betrekking tot de toegang tot onderzoeksgeneesmiddelen na afloop van onderzoek', *JGRPlus* 2012, p. 35-51.
- [41.](#) Vgl. Hof Den Haag 31 mei 2001, [ECLI:NL:GHSGR:2001:AB1880](#), *JGR* 2001/27 (X/Novartis-Staat) en EHRM 13 november 2012, 47039/11 en 358/12, *EHRC* 2013/74 (*Hristozov c.s./Bulgarije*) met annotatie van K. van Lessen Kloeke en [NJ 2014/403](#), met annotatie van J. Legemaate.
- [42.](#) UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 5 (2003): General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child*, 27 November 2003, CRC/GC/2003/5, par. 12.
- [43.](#) J. Doek & S.I. Spronk, a.w.
- [44.](#) M.P. Sombroek van Doorm & D.M.A. Conway, 'Hoe betekenisvol is het participatierecht van het kind in de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld (2018)?', *Tijdschrift voor Jeugdrecht* 2019(3), p. 79.
- [45.](#) L. Lundy, "'Voice" is not enough: conceptualizing Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child', *British Educational Research Journal* 2007, p. 927-942.

- [46.](#) M.P. Sombroek van Doorm, 'Palliative care for children at the end-of-life – An international children's rights approach' in: *Children, Human Rights, and Biomedicine: Protecting Children in the Pursuit of the Highest Attainable Standard of Health* (accepted Chapter in book to be published by Brill 2024).
- [47.](#) J. Price & M. McFarlane, 'Children's Palliative Care: A Unique Way of Caring', in J. Price & P. McNeilly (red.), *Palliative Care for Children and Families: An interdisciplinary Approach*, Palgrave MacMillan 2009 p. 9 en 12.
- [48.](#) Zillén, a.w. 2023.
- [49.](#) UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 12 (2009): The right of the child to be heard*, 20 July 2009, CRC/C/GC/12, par. 98; UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, par. 7 en 19.
- [50.](#) De KNMG-meldcode Kindermishandeling en huiselijk geweld vormt de professionele norm voor artsen. Op 20 november 2023 is een herziene versie van de meldcode in werking getreden.
- [51.](#) M.P. Sombroek van Doorm & D.M.A. Conway, a.w., p. 77-82.
- [52.](#) Zie voor kritiek op het bestempelen van de vier bepalingen als algemene beginselen: K. Hanson & L. Lundy, a.w., p. 285-306.
- [53.](#) Zie voor de voordelen van een kinderrechtenbenadering op het recht op gezondheid in Amerika (geen partij bij het [IVRK](#)): E. Barnert, J. Wright, C. Choi et al., 'Reimagining children's rights in the US', *JAMA Pediatr.* 2022;176(12):1242-1247. Zie ook: A.R. Chapman, L. Brunelli, L. Forman & J. Kaempf, 'Promoting children's rights to health and well-being in the United State', *Lancet regional health, Americas*, 2023, 25, 100577. Chapman et al. merken zelfs op dat veel landen die minder investeren in gezondheidszorg dan de Verenigde Staten *overall* betere gezondheidsresultaten behalen. En dat, zo concludeert een internationale projectgroep, zou wel eens een aanwijzing kunnen zijn dat *juist* een mensenrechtenbenadering een krachtig instrument is om een *child's developmental ecosystem* te ondersteunen waarin kinderen en hun recht op toegang tot de zorg beter gedijen.
- [54.](#) [Art. 4](#) IVRK en UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 5 (2003) General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child (arts. 4, 42 and 44, para. 6)*, 27 November 2003, CRC/GC/2003/5.