

---

Dit is de volledige versie van het artikel D7546 in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Deze versie is aanvaard na peer-review, maar heeft geen redactionele bewerking ondergaan.

---

---

## Medische besluitvorming: kennis van ouders over patiëntenrechten van minderjarigen in Nederland

---

Drs. Charelity D. Gallant <sup>1</sup>

Prof. dr. Jaan Toelen <sup>2, 3, 4</sup>

Drs. Judith Sluiter-Post <sup>5</sup>

Dr. David De Coninck <sup>3, 6</sup>

Prof. mr. Aart C. Hendriks <sup>7, 8</sup>

Prof. mr. dr. drs. Mirjam P. Sombroek-van Doorm <sup>8, 9</sup>

Dr. Shelley van der Veek <sup>10</sup>

Prof. dr. Martine C. de Vries <sup>8, 11</sup>

Prof. dr. J Peter de Winter <sup>1, 2, 3</sup>

<sup>1</sup> Afdeling Kindergeneeskunde, Spaarne Gasthuis, Haarlem en Hoofddorp

<sup>2</sup> Afdeling Ontwikkeling en Regeneratie, KU Leuven, Leuven, België

<sup>3</sup> Leuven Instituut voor Kind en Jeugd, KU Leuven, Leuven, België

<sup>4</sup> Afdeling Kindergeneeskunde, Universitair Ziekenhuis Leuven, Leuven, België

<sup>5</sup> Spaarne Gasthuis Academie, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp, Nederland

<sup>6</sup> Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven, België

<sup>7</sup> Instituut voor Publiekrecht, Nederland

<sup>8</sup> Faculteit der Rechtsgeleerdheid, Leiden Universiteit, Leiden

<sup>9</sup> Instituut voor Privaatrecht, Nederland

<sup>10</sup> Instituut voor Pedagogische wetenschappen, Leiden Universiteit, Leiden

<sup>11</sup> Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg, Leiden Universitair Medisch Centrum, Leiden

## SAMENVATTING

### INLEIDING

---

Nederland is één van de Europese landen waar medische besluitvorming zonder ouderlijke toestemming is toegestaan vanaf de leeftijd van 16 jaar (age-based framework). In dit onderzoek is gekeken naar het kennisniveau van ouders met betrekking tot de patiëntenrechten van hun minderjarige kinderen, met name waar het gaat om medische besluitvorming. Ons doel was om inzichtelijk te maken of er kennishiaten zijn, die in potentie belemmerend kunnen werken in de communicatie tussen de hulpverlener, de ouders en hun kinderen.

### METHODEN

---

Er werd een vragenlijstonderzoek uitgevoerd om de kennis van ouders over het op leeftijd gebaseerde kader (age-based framework) te evalueren. De vragenlijst bestond uit 5 onderwerpen, namelijk: medische diagnostiek en behandeling, medisch advies, reproductieve en seksuele gezondheidsdiensten, abortus en euthanasie. De vragenlijst is ingevuld door 1010 ouders, tussen de 35 en 55 jaar, met minimaal één kind. Per vraag werden er percentages en gemiddelden berekend.

### RESULTATEN

---

Het percentage ouders dat op de hoogte is van het ‘op leeftijd gebaseerde kader’ dat geldt voor minderjarigen in Nederland, varieert per onderwerp.

### CONCLUSIE

---

Dit onderzoek geeft inzicht in de huidige mate van kennis over patiëntenrechten bij ouders, met name de rechten die een rol spelen bij medische besluitvorming. Om conflicten te voorkomen, is het voor de hulpverlener van belang om juridische kennis bij ouders en hun kinderen te toetsen en, indien van toepassing, uit te leggen hoe medische besluitvorming voor minderjarigen in Nederland juridisch geregeld is.

## INLEIDING

In Nederland zijn de rechten van patiënten vastgelegd in verschillende wetten, zoals de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)<sup>1</sup> en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz).<sup>2</sup> In de WGBO staan alle rechten die betrekking hebben op de arts-patiëntrelatie.<sup>1</sup> Deze wet bevat ook de patiëntenrechten van minderjarigen.

De rechtspositie van minderjarigen in Nederland hangt af van de kalenderleeftijd van de minderjarige. Dit wordt ook wel ‘het op leeftijd gebaseerde kader’ of ‘age-based framework’ genoemd. Nederland is één van de Europese landen waar medische besluitvorming zonder ouderlijke toestemming is toegestaan vanaf de leeftijd van 16 jaar.<sup>3</sup> Vanaf de leeftijd van 12 jaar is er voor onderzoek en behandeling zowel toestemming van beide ouders als toestemming van de minderjarige vereist.<sup>3,4,5</sup> De rechtspositie van minderjarigen en de leeftijd waarop minderjarigen zelfstandig medische beslissingen mogen nemen, verschilt in Europese landen.<sup>3,4,5</sup> Er zijn landen, waaronder België, waar medische besluitvorming zonder ouderlijke toestemming gebaseerd is op volwassenheid/maturiteit (‘maturity-based framework’).

Wereldwijd hebben verschillende onderzoekers geconcludeerd dat de meeste patiënten niet voldoende op de hoogte zijn van hun patiëntenrechten.<sup>6-10</sup> In 1998 bleek uit een Nederlandse enquête dat twee derde van de ondervraagden niet op de hoogte was van de patiëntenrechten die in de WGBO zijn vastgelegd.<sup>11</sup> Uit de resultaten van een onderzoek uit 2006 bleek dat een derde van de Nederlandse patiënten niet wist dat een patiënt bepaalde rechten heeft.<sup>12</sup> Er zijn echter geen recente onderzoeken uitgevoerd over de mate waarin Nederlandse ouders op de hoogte zijn van de patiëntenrechten van minderjarige kinderen, met name de rechten die een rol spelen bij medische besluitvorming. Het doel van dit onderzoek was daarom om de kennis van ouders over het op leeftijd gebaseerde kader (age-based framework) dat geldt voor minderjarigen in de Nederlandse gezondheidszorg te peilen.<sup>6-10</sup>

## PATIËNTEN EN METHODEN

### STUDIEDESIGN

---

Er werd een vragenlijstonderzoek uitgevoerd om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

### DEELNEMERS EN INFORMED CONSENT

---

De gegevens zijn verzameld in samenwerking met een Europees marktonderzoeksbureau (Bilendi & Respondi). Ouders die zijn aangesloten bij de online panels van dit onderzoeksbureau ontvangen e-mails met het verzoek om deel te nemen aan een online vragenlijst. Als beloning voor het invullen van de vragenlijst krijgen ouders spaarpunten waarmee artikelen naar keuze kunnen worden gekocht. De vragenlijst voor dit onderzoek is verstuurd naar alle in aanmerking komende huishoudens en ingevuld door 1010 Nederlandse ouders, tussen de 35 en 55 jaar, met minimaal één kind. Voordat ouders toegang kregen tot de vragenlijst werd er informatie gegeven over het doel van de vragenlijst. Vervolgens werd er schriftelijk om toestemming gevraagd voor deelname middels informed consent. De toegang tot de vragenlijst werd geweigerd als de ouders niet akkoord gingen. De enquête heeft gelopen van 23 mei 2022 tot en met 10 juni 2022 met een response rate van 32%.

## VRAGENLIJST EN BEOORDELING

De vragenlijst was opgebouwd uit 5 meerkeuzevragen over medische besluitvorming bij minderjarigen. Drie vragen hadden betrekking op patiëntenrechten van minderjarigen die onder de WGBO vallen, namelijk:

1. Vanaf wanneer mag een individu toestemming geven voor medische diagnoses/behandelingen/operaties zonder ouderlijke toestemming?
2. Vanaf wanneer kan een individu beroep doen op medisch advies zonder ouderlijke toestemming waarbij de informatie vertrouwelijk blijft tussen arts en adolescent?
3. Vanaf wanneer heeft een individu toegang tot reproductieve (fertiliteitscentrum) en seksuele gezondheidsdiensten (vb. behandeling geslachtsziekten) zonder ouderlijke toestemming?

Daarnaast werden er twee vragen gesteld over abortus en euthanasie. Deze rechten vallen niet onder de WGBO, maar onder de abortuswet (Waz) en de euthanasiewet (Wtl).

4. Vanaf wanneer kan een individu een abortus laten doen zonder ouderlijke toestemming?
5. Vanaf wanneer kan een individu verzoek doen op euthanasie?

Ouders hadden verschillende antwoordopties: <14 jaar/14 jaar/15 jaar/16 jaar/17 jaar/>18 jaar/maturiteit. Er is per onderwerp gekeken hoeveel procent van de ouders op de hoogte was van de rechten van de minderjarigen.

## RESULTATEN

### KENMERKEN VAN DE DEELNEMERS

In totaal was 65,7% (N = 664/1010) van de ouders vrouw. De gemiddelde leeftijd van de ouders was 45 jaar (35-55 jaar). 81,7% (N = 825/1010) van de ouders had één of twee inwonende kinderen. 18,3% (N = 185/1010) van de ouders had meer dan twee inwonende kinderen. 79,3% (N = 801/1010) van de ouders was samenwonend of getrouwd met inwonende kinderen. De demografische kenmerken van de ouders zijn weergegeven in Tabel 1.

**Tabel 1:** Demografische kenmerken van de ouders

|   |   | <b>Totaal (N = 1010)</b> |
|---|---|--------------------------|
| <b>Geslacht</b>                                   | Man   | 34,3%                    |
|   | Vrouw                                       | 65,7%                    |
| <b>Leeftijd (gemiddelde (range))</b> <sup>1</sup> |   | 45 (35-55)               |
| <b>Provincie in Nederland</b>                     | Regio Noord <sup>2</sup>                    | 34,6%                    |
|   | Centrale regio <sup>3</sup>                 | 41,2%                    |
|   | Regio Zuid <sup>4</sup>                     | 24,3%                    |
| <b>Hoogst behaalde opleiding</b>                  | Geen vervolgopleiding                       | 16,5%                    |
|   | Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)           | 39,2%                    |
|   | Hoger beroepsonderwijs (HBO)/Universiteit   | 44,3%                    |
| <b>Inwonende kinderen</b>                         | 1 kind                                      | 34,3%                    |
|   | 2 kinderen                                  | 47,4%                    |
|   | ≥ 3 kinderen                                | 18,3%                    |
| <b>Gezinssituatie</b>                             | Alleenstaand met inwonende kinderen         | 20,7%                    |
|   | Samenwonend/getrouwd met inwonende kinderen | 79,3%                    |

<sup>1</sup> Leeftijd in jaren

<sup>2</sup> Regio Noord: Provincie Groningen, Provincie Friesland, Provincie Drenthe, Provincie Overijssel, Provincie Flevoland, Provincie Noord-Holland

<sup>3</sup> Regio Midden: Provincie Gelderland, Provincie Utrecht, Provincie Zuid-Holland

<sup>4</sup> Regio Zuid: Provincie Zeeland, Provincie Noord-Brabant, Provincie Limburg

### Medisch advies

27,3% (N= 276/1010) van de ouders wist dat minderjarigen vanaf de leeftijd van 16 jaar een beroep mogen doen op medisch advies zonder ouderlijke toestemming.

### Reproductieve en seksuele gezondheidsdiensten

25,9% (N = 262/1010) van de ouders was op de hoogte van het feit dat minderjarigen vanaf de leeftijd van 16 jaar een beroep mogen doen op reproductieve en seksuele gezondheidsdiensten zonder ouderlijke toestemming.

### Medische diagnoses/behandelingen/operaties

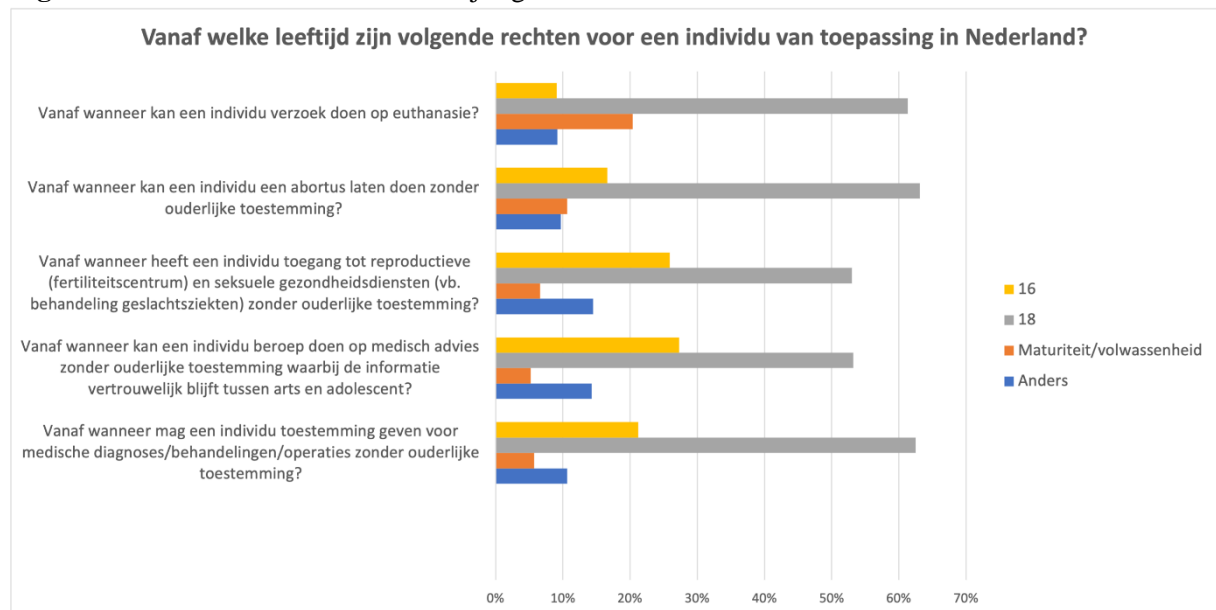
Verder wist 21,2% (N = 214/1010) van de ouders dat minderjarigen vanaf de leeftijd van 16 jaar toestemming mogen geven voor medische diagnoses/behandelingen/operaties zonder ouderlijke toestemming.

### Abortus en euthanasie

Met betrekking tot abortus en euthanasie, wist 16,6% (N = 168/1010) van de ouders dat minderjarigen vanaf de leeftijd van 16 jaar abortus kunnen laten uitvoeren en 9,1% (N = 92/1010) van de ouders wist dat minderjarigen vanaf deze leeftijd ook een verzoek mogen doen op euthanasie zonder ouderlijke toestemming.

De resultaten zijn weergegeven in Figuur 1.

**Figuur 1:** Patiëntenrechten van minderjarigen



## DISCUSSIE

Deze studie geeft ons inzicht in de huidige mate van kennis die ouders hebben over de patiëntenrechten van minderjarigen in Nederland, met name de rechten waar het gaat om *medische besluitvorming*.

Uit de resultaten van ons onderzoek blijkt dat ouders niet voldoende op de hoogte zijn van het op leeftijd gebaseerde kader (age-based framework) dat geldt voor minderjarigen in de Nederlandse gezondheidszorg. Opvallend was dat het percentage ouders dat op de hoogte was van het op leeftijd

gebaseerde kader varieerde per onderwerp. Bij onderwerpen zoals abortus en euthanasie werd minder vaak een wettelijke leeftijd van 16 jaar gekozen, maar vaker een leeftijd van 18 jaar. Dit kan betekenen dat ouders wellicht denken dat de leeftijdsgrens flexibel is en afhankelijk is van het onderwerp.

In een eerder onderzoek naar medische besluitvorming in Nederland en België kregen ouders een vragenlijst met (fictieve) casuïstiek waarin er medische beslissingen genomen moesten worden.<sup>3</sup> Er werd aan ouders gevraagd of zij in specifieke situaties hun 15-jarige kind zelf een beslissing zouden laten nemen. Uit dit onderzoek blijkt dat 58% van de ouders het accepteert dat er bij hun 15-jarige kind een SOA wordt behandeld zonder dat zij hierover zijn ingelicht. Uit ons huidige onderzoek blijkt echter de meerderheid van de ouders denkt dat de wettelijke leeftijd waarop minderjarigen zelfstandig beslissingen mogen maken over geslachtsziekten 18 jaar is. Het is onduidelijk waarom er een verschil is tussen intuïtie/eigen mening van ouders en de kennis van de wettelijke kaders. Wat wel duidelijk is, is dat er meer onderzoek gedaan moet worden naar de kennis van het op leeftijd gebaseerde kader ('age-based framework') dat geldt voor minderjarigen in de Nederlandse gezondheidszorg.

### Limitaties

---

De steekproef was een representatieve weergave van de Nederlandse bevolking, omdat ouders vanuit verschillende regio's in Nederland hebben deelgenomen. Daarnaast was de verdeling van opleidingsniveau van deze steekproef ongeveer gelijk aan de verdeling van opleidingsniveau in Nederland. De generaliseerbaarheid van de resultaten wordt echter beperkt door het feit dat er meer vrouwen (65,7%) dan mannen (34,3%) zijn geïnccludeerd in het onderzoek. Daarnaast wordt de generaliseerbaarheid beperkt doordat er alleen ouders van 35-55 jaar met minimaal één kind zijn geïnccludeerd, wat nodig was voor overige onderdelen van de vragenlijst. Een andere beperking van het onderzoek was het feit dat ouders beloningen ontvangen voor het invullen van vragenlijsten. Hierdoor bestaat de mogelijkheid dat de vragenlijst niet altijd betrouwbaar is ingevuld. Het onderzoeksbureau probeert deze kans te verkleinen door de tijd bij te houden waarin een vragenlijst is ingevuld. Vragenlijsten die te snel of te langzaam zijn ingevuld, zijn niet geïnccludeerd. Bovenstaande maatregelen hebben mogelijk geleid tot selectiebias, immers, de kans om deel te nemen voor ouders die langer nadachten over een vraag of wilden wachten tot een geschikter moment om de vragenlijst in te vullen, werd hierdoor kleiner.

### IMPLICATIES VOOR DE KLINISCHE PRAKTIJK

Het gebrek aan kennis bij ouders met betrekking tot het leeftijd gebaseerde kader ('age-based framework'), dat geldt voor minderjarigen in de Nederlandse gezondheidszorg, was een interessante en opvallende bevinding van het onderzoek.

Nederland is één van de Europese landen waar medische besluitvorming zonder ouderlijke toestemming is toegestaan vanaf de leeftijd van 16 jaar.<sup>3,4,5,15</sup> Daarnaast is er, volgens de WGBO, vanaf de leeftijd van 12 jaar voor onderzoek en behandeling zowel toestemming van beide ouders als toestemming van de minderjarige vereist.<sup>19</sup> Vanaf deze leeftijd is voor uitzonderlijke situaties zelfs alleen de toestemming van de minderjarige voldoende.<sup>3,4,5,15</sup> Dit kan leiden tot complexe situaties, voornamelijk wanneer de mening van de minderjarige en zijn ouder(s) niet overeenkomen.

De kern van goed hulpverlenerschap, een van de plichten die volgens de WGBO op de hulpverlener rust, is het creëren van een klimaat van respectvolle, non-discriminerende en eerlijke communicatie. Aldus krijgen ouders en de minderjarige patiënten de informatie die ze nodig hebben om samen met de hulpverlener te kunnen beslissen over onderzoek en behandeling. Hiervoor is het nodig dat

hulpverleners op de hoogte zijn van de hiaten in kennis van ouders en/of minderjarige patiënten, zowel medisch-inhoudelijk als wat betreft hun rechten.

De uitkomsten van ons onderzoek zijn daarom nuttig voor het gesprek tussen hulpverlener, ouders en hun minderjarige kinderen. Om conflicten te voorkomen, is het voor de hulpverlener van belang om juridische kennis bij ouders en hun kinderen te toetsen en, indien van toepassing, uit te leggen hoe medische besluitvorming voor minderjarigen in Nederland juridisch geregeld is. Ouders zouden daardoor beter geïnformeerd zijn dat de rechten en wensen van de minderjarigen vanaf de leeftijd van 12 jaar, en zeker vanaf 16 jaar, veelal zwaarder tellen dan de wensen van de ouders.

Interventies zoals publiekscampagnes zijn noodzakelijk om deze kennis aan te bieden aan hulpverleners, ouders en minderjarigen, met name in verband met de bescherming van de autonomie van tieners in Nederland. Het optimaliseren van de informatievoorziening via lesmateriaal op scholen of informatiefolders in wachtruimtes zou kunnen bijdragen aan een vergroting van de kennis.

## REFERENTIES

1. Artikelen 446-468 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek.  
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2023-01-01>, geraadpleegd 21 februari 2023
2. Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040635/2022-01-01>, geraadpleegd 18 januari 2023
3. Stavleu DC, Peter de Winter J, Veenstra X, et al. Parental Opinions on Medical Decision-Making in Adolescence: A Case-Based Survey. *J Dev Behav Pediatr.* 2022;43(1):17-22.  
[doi:10.1097/DBP.0000000000000978](https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000978). [Medline](#)
4. Stultiëns L, Goffin T, Borry P, Dierickx K, Nys H. Minors and informed consent: a comparative approach. *Eur J Health Law.* 2007;14(1):21-46. [doi:10.1163/092902707X182788](https://doi.org/10.1163/092902707X182788). [Medline](#)
5. Consenting to medical treatment without parental consent. Opgehaald van: European Union Agency for Fundamental Rights: <https://fra.europa.eu/en/publication/2017/mapping-minimum-age-requirements-concerning-rights-child-eu/consenting-medical-treatment-without-parental-consent>
6. Kagoya HR, Kibuule D, Mitonga-Kabwebe H, Ekirapa-Kiracho E, Ssempebwa JC. Awareness of, responsiveness to and practice of patients' rights at Uganda's national referral hospital. *Afr J Prim Health Care Fam Med.* 2013;5(1):491. [doi:10.4102/phcfm.v5i1.491](https://doi.org/10.4102/phcfm.v5i1.491). [Medline](#)
7. Unnikrishnan B, Trivedi D, Kanchan T, et al. Patients' Awareness About Their Rights: A Study from Coastal South India. *Sci Eng Ethics.* 2017;23(1):203-214. [doi:10.1007/s11948-016-9776-z](https://doi.org/10.1007/s11948-016-9776-z).  
[Medline](#)
8. Zülfikar F, Ulusoy MF. Are patients aware of their rights? A Turkish study. *Nurs Ethics.* 2001;8(6):487-498. [doi:10.1177/096973300100800603](https://doi.org/10.1177/096973300100800603). [Medline](#)
9. Yaghobian M, Kaheni S, Danesh M, Rezayi Abhari F. Association between awareness of patient rights and patient's education, seeing bill, and age: a cross-sectional study. *Glob J Health Sci.* 2014;6(3):55-64. [doi:10.5539/gjhs.v6n3p55](https://doi.org/10.5539/gjhs.v6n3p55). [Medline](#)
10. Agrawal U, D'Souza BC, Seetharam AM. Awareness of Patients' Rights among Inpatients of a Tertiary Care Teaching Hospital- A Cross-sectional Study. *J Clin Diagn Res.* 2017;11(9):IC01-IC06.  
[doi:10.7860/JCDR/2017/24961.10544](https://doi.org/10.7860/JCDR/2017/24961.10544). [Medline](#)
11. Meijer van Putten JB. Patientenrechten. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1998;142:2326-7.
12. Kievits F, Adriaanse MT. WGBO slecht bekend. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2006;150:268.
13. Hendriks AC, de Vries MC. Recht op seksuele gezondheid en de rol van de arts. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2018;162:D2822 [Medline](#).
14. Grondwet, <https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0001840&z=2017-11-17&g=2017-11-17>, geraadpleegd op 22 februari 2023
15. Rechten van de patiënt. Opgehaald van: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Geneeskunst (KNMG): <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/rechten-van-de-patient.htm>