

CHILDREN IN MEDICAL RESEARCH

-

ETHICAL CHALLENGES

Wendy Bos

1. Groei en ontwikkeling zijn inherente eigenschappen van de kindertijd. Respect voor kinderen als proefpersonen omvat respect voor deze eigenschappen. Het erkennen van wat kinderen al wel kunnen is daarom even belangrijk als het erkennen van wat kinderen nog niet kunnen. (dit proefschrift)
2. Een strikt onderscheid tussen onderzoek met en onderzoek zonder direct medisch voordeel voor de proefpersonen, is niet houdbaar. Medisch-Ethische Toetsingscommissies zouden daarom de risico's, belasting en voordelen eerst moeten afwegen voor iedere procedure afzonderlijk, in plaats van voor het protocol als geheel. Dit maakt het besluit helderder, preciezer en transparanter, zonder het meer te compliceren. (dit proefschrift)
3. Er is geen overeenstemming onder kinderartsen over de belasting van onderzoeksprocedures voor kinderen. Kinderen ervaren dezelfde procedure bovendien verschillend. De wettelijke vereiste van minimale belasting moet daarom behoedzaam worden toegepast met aandacht voor de ervaring van het individuele kind. (dit proefschrift)
4. Geen van de huidige wetten of ethische richtlijnen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen geeft onderzoeksprofessionals voldoende houvast voor de monitoring van kinderen tijdens de uitvoeringsfase van medisch-wetenschappelijk onderzoek. (dit proefschrift)
5. Onderzoeksprofessionals zouden ieder kind dat meedoet aan onderzoek continu moeten monitoren met de volgende vragen in gedachten: (1) is deelname van dit kind nog steeds vrijwillig en (2) is de onderzoeksbelasting voor dit kind nog steeds minimaal (in onderzoek zonder direct voordeel) of proportioneel (in onderzoek met direct voordeel)? (dit proefschrift)
6. De basis van alle wetenschap is nieuwsgierigheid. Dit is niets nieuws maar wordt vaak vergeten.
7. Kunst faciliteert en stimuleert expressie, verbeelding en reflectie. Zij speelt daarmee een belangrijke rol in persoonlijke én maatschappelijke ontwikkeling. Een beschaafde samenleving investeert daarom in kunst en kunstonderwijs.
8. Men moet menselijke handelingen niet bespotten, niet betreuren, niet veroordelen, doch begrijpen. (Baruch de Spinoza)
9. De taak van opvoeders is niet kinderen de weg te wijzen, maar het aanreiken van een zaklamp en een kompas. (vrij naar Amanda Strydom)
10. Hoe de wereld van morgen eruit zal zien is voor een groot deel afhankelijk van het voorstellingsvermogen van hen die vandaag de dag leren lezen. (Astrid Lindgren)
11. No wise fish would go anywhere without a porpoise. (Lewis Carroll)