

Een wilsonbekwame, volwassen patiënt uit een familie van Jehova's getuigen: Wie beslist over eventuele bloedtransfusie?

Jehova's getuigen hebben op grond van hun religieuze overtuiging bezwaar tegen het ontvangen van een bloedtransfusie. De eventuele negatieve gevolgen en risico's die deze keuze met zich meebrengt, moeten door de arts in een zo vroeg mogelijk stadium besproken worden. Soms kan de weigering immers problematische situaties tot gevolg hebben. De situatie is extra gecompliceerd als er sprake is van (hun) kinderen en wilsonbekwame familieleden: dan wordt een keuze gemaakt voor anderen (Fontein 1991; Wolf, Eindhoven 2011; NTvG 1998, NTvG 2000). De hier gepresenteerde casus betreft een 62-jarige wilsonbekwame patiënte, bij wie de familie geen toestemming wilde geven voor een eventueel noodzakelijke bloedtransfusie.

Casus

Op het preoperatief spreekuur wordt een 62-jarige mentaal geretardeerde vrouw gezien voor een geplande darmoperatie (low-anteriorresectie volgens Hartmann) in verband met een kwaadaardige tumor in de endeldarm. De ingreep die uitgevoerd zal worden na een korte voorbestraling, is in opzet curatief. Toen ze 9 maanden oud was, maakte de – tot dan toe gezonde – patiënte een heftige hersenvliesontsteking door met ernstige gevolgen. Thans functioneert ze verstandelijk op het niveau van een 4-jarige en heeft ze een goed behandelbare epilepsie. De verdere ziektegeschiedenis vermeldt: status na rechter hartfalen bij een ernstige pulmonale hypertensie, boezemfibrilleren met een rustig hartritme. De patiënte wordt liefdevol verzorgd door haar familieleden en woont bij haar zus. Een broer en een zus die beiden Jehova-getuige zijn, komen samen met patiënte op het preoperatief spreekuur.

Gezien de grootte van de ingreep en de comorbiditeit van de patiënte wordt uitgebreid over het bloedtransfusiebeleid gesproken. De familieleden geven aan dat patiënte meerdere malen heeft aangegeven geen bloedtransfusie te willen ontvangen, omdat "dat niet mag van haar geloof". De familieleden ondersteunen patiënte in haar standpunt.

De anesthesioloog wordt geconfronteerd met een probleem: in hoeverre kan en moet met de wens van de patiënte rekening worden gehouden gezien haar niveau van verstandelijk functioneren? Moet er wellicht gehandeld worden alsof het om een kind gaat, moet de arts eventueel zelf voor haar beslissen?

Overleg met Raad voor de Kinderbescherming levert geen concreet resultaat op: omdat het geen kind betreft 'kan zij er niets mee' en doet er geen uitspraak over. Overleg met andere – juridische – instanties geven een overeenkomstig beeld: een interessante casus, maar ook wij weten niet hoe te handelen. Na overleg met een ethicus, een jurist en de behandelende artsen wordt besloten de wilbekwaamheid van de patiënte door een psychiater te laten onderzoeken. De uitslag van dit onderzoek is duidelijk: patiënte is wilsonbekwaam. De wens van patiënte om geen bloedtransfusie te ontvangen kan daarom niet zondermeer gehonoreerd worden.

Wie moet dan beslissen over het wel of niet geven van een transfusie? Vlak voor zijn overlijden had de vader van patiënte aan de familieleden gevraagd goed voor haar te zorgen, hetgeen zij daarna altijd naar eer en geweten hebben gedaan. Door de broer – die wettelijk vertegenwoordiger is – is het mentorschap aangevraagd.

Deze casus is waar gebeurd, maar om herkenning te voorkomen zijn enkele gegevens aangepast.

Als bloedtransfusie waarschijnlijk onontkoombaar is: wel of niet opereren?

De bijwerkingen van bloedtransfusies en de negatieve invloed op de perioperatieve morbiditeit en mortaliteit vormen redenen bloedtransfusies tot het uiterste te beperken. Helaas zijn bloedtransfusies niet altijd te vermijden, maar ze worden beperkt tot die gevallen waarbij een patiënt (vermijdbare) schade oploopt als er geen transfusie wordt gegeven. Met enige regelmaat wordt de anesthesioloog op het preoperatief spreekuur geconfronteerd met een patiënt die aangeeft geen bloedtransfusie te willen.

Bij een niet noodzakelijke operatie en een grote kans op levensbedreigend bloedverlies kan het zijn dat artsen weigeren de ingreep uit te voeren omdat zij het risico in verhouding tot de ingreep in dat geval disproportioneel achten. Als de patiënt een noodzakelijke operatie – bijvoorbeeld een oncologische ingreep – moet ondergaan waarbij groot bloedverlies te verwachten is en de patiënt bloedtransfusie weigert, ook als dit kan betekenen dat de patiënt peroperatief overlijdt, kan deze wens bij een wilsbekwame patiënt gehonoreerd worden. Wel zal er dan aan duidelijke randvoorwaarden moeten worden voldaan.

Als na uitleg dat altijd zo veel mogelijk bloedsparende maatregelen worden genomen, de patiënt bij zijn of haar standpunt blijft, worden zo helder mogelijk afspraken gemaakt over het perioperatieve beleid. Er zal een operateur en een anesthesioloog gevonden moeten worden die bereid zijn de operatie en de anesthesie uit te voeren met de beperking dat geen bloedtransfusie wordt gegeven, ook als dit levensreddend zou zijn voor de patiënt. Lang niet alle artsen zijn bereid af te zien van de als normaal medisch handelen beschouwde bloedtransfusie.

Bij deze casus zou onder normale omstandigheden bij de geplande ingreep slechts een kleine kans op problematisch bloedverlies zijn. De comorbiditeit bij deze patiënte doet vermoeden dat er wellicht een echt groot probleem zou kunnen ontstaan (Woerlee, 1988; Hartman et al., 2003; Reich et al., 2006). Bij patiënte was er

sprake van een status na rechter hartfalen bij ernstige verhoging van de bloeddruk in het longvaatbed. Bij echografisch onderzoek van het hart werd aangetoond dat er sprake was van een milde tot matige mitraalklepinsufficiëntie en ernstige tricuspiealklepinsufficiëntie bij een klein atriumseptumdefect. Al met al redenen om meer dan normaal bloedverlies te verwachten, aangezien deze problemen aanleiding zouden kunnen geven tot fors verhoogde druk in het veneuze vaatstelsel. Bij groot bloedverlies zou de reservecapaciteit van deze patiënte snel zijn uitgeput. Bovendien zijn bloedsparende technieken slechts beperkt inzetbaar vanwege het kwaadaardige karakter van de tumor. Het risico van levensbedreigende problemen wanneer geen transfusie zou worden toegestaan, werd daarom terecht als onacceptabel hoog gezien. Een reden te meer om in dit geval wel toestemming te verkrijgen voor een eventuele bloedtransfusie.

Dr Erwin Smelt en Rein J.H. Bruinsma

Anesthesiologen ISALA klinieken, Postbus 10400, 8000 GK Zwolle

E-mail: w.l.h.smelt@isala.nl

Literatuur

- Fontein BThP. Jehovah's Getuigen en bloedtransfusie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991; 135: 618-622.
- Hartman GS, Thomas SJ. Valvular heart disease. In FS Yao: Yao's & Artusios anesthesiologie problem orientated patient management. 5th ed. Lippincot, Philadelphia: Wolters Kluwer, 2003, 201-232.
- NN. Jehova's getuigen toleranter tegenover bloedtransfusies. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 22: 142.
- NN. Jehova's getuigen mogen nog steeds geen bloedtransfusie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000; 28: 144.
- Reich DL, Mitnacht A, Kaplan JA. Pulmonary hypertension and cor pulmonale. In: LA Fleischer. Anesthesia and uncommon diseases. 5th ed. Philadelphia: Saunders, 2006, 48-52.
- Woerlee GM. Heart failure. In: Woerlee GM. Common perioperative problems and the anaesthetist. Boston: Kluwer, 1988, 56-64.
- Wolf JTM de, Eindhoven GB. Jehovah's Getuigen en bloedtransfusie. Addendum 3 (hoofdstuk 8). CBO - Richtlijn bloedtransfusie, 2011.

“Stokken en stenen kunnen mijn botten doen breken, maar woorden zullen mij nooit schaden”*

In de gepresenteerde casus gaat het om een 62-jarige mentaal geretardeerde patiënte die een operatie moet ondergaan voor een maligniteit in de endeldarm. Haar klinische situatie wordt gecompliceerd door uitgebreide en levensbedreigende, met name cardiale, co-morbiditeit. Mogelijk zal tijdens de operatie, vanwege uitgebreid bloedverlies, besloten moeten worden tot een bloedtransfusie. Een psychiater acht de vrouw wilsonbekwaam. De familieleden van de vrouw geven echter aan dat zij aangegeven heeft geen bloedtransfusie te willen krijgen omdat dat niet mag van haar geloof. De familieleden ondersteunen dit standpunt. Ingeschat is dat de vrouw functioneert op het intellectuele niveau van een vierjarige. De vraag is hoe nu te handelen?

Opvallend in deze casus is dat de familieleden van de vrouw haar als wilsonbekwaam beschouwen in haar mening over het niet willen ontvangen van de bloedtransfusie vanwege haar geloof als Jehova's getuige. Zij 'verschuilen' zich achter dit standpunt. Hoewel niet genoemd in de casusbeschrijving neem ik aan dat de familieleden ook praktiserende Jehova's getuigen zijn.

Het bepalen van wilsonbekwaamheid is een medische vaardigheid die onderdeel is van algemeen medisch handelen (Vinkers et al., 2014). In de dagelijkse praktijk wordt veelal gebruik gemaakt van de vier criteria volgens Appelbaum en Grisso (1988). Ten eerste heeft de patiënt het vermogen om een keuze te maken tussen twee behandelmogelijkheden en het vermogen die keuze te uiten. Ten tweede heeft de patiënt het vermogen om de verstrekte informatie feitelijk te begrijpen. Ten derde heeft de patiënt het vermogen om de aard van zijn huidige (ziekte)situatie op waarde in te schatten en te beseffen, en ten vierde heeft de patiënt het vermogen om informatie rationeel af te wegen. Dus kortom, eerst begrijpen, dan waarderen, dan redeneren en ten slotte een keuze maken (Vinkers et al., 2014). Het gaat dus niet zozeer om de inhoud van de beslissing maar om de weg ernaar toe.

De cruciale vraag is nu of de mentaal geretardeerde vrouw, die intellectueel functioneert op het niveau van een vierjarige, beslissingbekwaam is ten opzichte van haar keuze ten eerste voor een geloofsovertuiging en

ten tweede voor de daaruit voorkomende consequenties voor een medische behandeling?

Gezien het intellectuele vermogen van de vrouw is het aannemelijk dat haar 'keuze' voor de levensovertuiging volgens Jehova niet haar eigen onafhankelijke keuze is geweest, maar eerder haar is aangedragen door anderen, aannemelijk haar familieleden. Ouders hebben de vrijheid om hun kinderen op te voeden in hun levensovertuiging, maar eenmaal volwassen (en dus wilsonbekwaam) hebben de kinderen de vrijheid om die te verlaten en hun eigen keuzes te maken (Humphrey, 1998). Net als in geval van kinderen van Jehova's getuigen kunnen in deze casus de woorden (of de interpretatie daarvan) schade berokkenen. Daarom kan men in de praktijk ervoor kiezen de keuze van de ouders te negeren en het kind tegen de keuze van de ouders in om toch bloed te transfunderen. Zo zal naar mijn mening ook in de gepresenteerde casus gehandeld moeten worden. De keuze van de mentaal geretardeerde vrouw komt niet door de toets van de criteria van Appelbaum en Grisso heen. De vrouw is, net als een kind, wilsonbekwaam en de arts zal, net als in geval van een kind, moeten kiezen voor het welzijn van zijn patiënt en, indien nodig, bloedtransfusie toedienen.

Ter vergelijking, enige tijd geleden namen wij op de intensive care een 26-jarige vrouw op die door een scheur in haar baarmoeder tijdens de bevalling ernstig bloedverlies had opgelopen. Op het moment van opname was zij in een levensbedreigende situatie en door de shock niet meer aanspreekbaar en dus wilsonbekwaam. Haar familieleden gaven aan dat zij Jehova's getuige was en dat zij de noodzakelijke levensreddende bloedtransfusies niet mocht ontvangen. Aangezien de familieleden geen enkel schriftelijk bewijs van deze mening konden overleggen is besloten de weigering door de familieleden als 'veronderstelde weigering' te beoordelen en vanuit een afweging tussen weldoen en allereerst niet schaden bij ontbrekende autonomie tegen hun wil in toch bloedtransfusies te geven. Dit redde haar leven. Woorden kunnen wel degelijk en ook ernstige schade berokkenen.

Dr Erwin J.O. Kompanje

Klinisch ethicus Intensive care volwassenen en afdeling ethiek en filosofie van de geneeskunde

Erasmus MC universitair medisch centrum Rotterdam

Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

E-mail: e.j.o.kompanje@erasmusmc.nl

*Engelse nursery rhyme, 1862 (in de *Christian Recorder*, March 1862)

Literatuur

Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients capacities to consent to treatment. *NEJM* 1988; 319: 1635-1638

Humphrey N. What shall we tell the children? *Social Science* 1998; 65: 777-805.

Vinkers CH, Van de Kraats GB, Biesart MC, Tijdink JK. Is mijn patiënt wilsbekwaam? *Volg de leidraad. NtvG* 2014; 158: A7229

Is het achterwege laten van een bloedtransfusie verenigbaar met de zorg van een goed hulpverlener?

In deze casus geeft de patiënte aan dat ze in voorkomend geval geen bloedtransfusie wil vanwege haar geloof. Patiënte is echter wilsonbekwaam. Juridisch is het van doorslaggevend belang of de patiënt in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake. Hiermee wordt uitgedrukt dat wilsonbekwaamheid geen statische toestand is die voor alle beslissingen op elk moment geldt. In deze casus mag er echter vanuit worden gegaan dat de patiënt aangaande de beslissing om al dan niet een bloedtransfusie te weigeren wilsonbekwaam is. Het betreft immers een

beslissing met mogelijk onomkeerbare gevolgen, terwijl patiënte de verstandelijke vermogens heeft van een vierjarige. In dit geval is ook van belang dat de ontwikkeling van de verstandelijke vermogens van de 62-jarige patiënte reeds is verstoord sinds ze als baby van negen maanden een hersenvliesontsteking doormaakte. De situatie was namelijk anders geweest wanneer de patiënte als volwassene wel in staat was geweest tot een redelijke waardering van haar belangen en haar opvattingen omtrent bloedtransfusies schriftelijk had geuit, voordat zij niet meer in staat werd geacht haar belangen te waarderen.

De beslissing omtrent een bloedtransfusie kan in casu dus niet door de patiënte worden genomen. In zo'n geval stelt de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst in artikel 7:465 lid 3 dat de verplichtingen die uit de behandelingsovereenkomst voortvloeien door de hulpverlener moeten worden nagekomen jegens de wettelijk vertegenwoordiger. Als de patiënt onder curatele staat of er een mentorschap is ingesteld, dan beslist de

betreffende curator of mentor. Bij het ontbreken daarvan, en daarvan lijkt hier (vooralsnog) sprake te zijn, moet er gekeken worden of de patiënte iemand heeft gemachtigd om in haar plaats op te treden. Daarvan kan hier geen sprake zijn, aangezien de patiënt nooit wilsbekwaam is geweest om iemand aan te wijzen. Bij het ontbreken van een gemachtigd persoon is, en ook in die volgorde, de partner, ouder, kind of broer/zus de wettelijk vertegenwoordiger.

In deze casus is de broer de wettelijk vertegenwoordiger en die ondersteunt patiënte kennelijk in haar wens geen bloedtransfusie te willen in voorkomend geval. Moet de betrokken hulpverlener dan, conform het genoemde wetsartikel, de wens inwilligen en geen bloedtransfusie geven mocht het zover komen? Nee, dat hoeft niet. Het genoemde artikel kent in lid 4 de uitzondering dat een hulpverlener zijn verplichtingen niet hoeft na te komen jegens de wettelijk vertegenwoordiger als die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. En in dit geval lijkt de uitzondering zeer wel toepasbaar. Het betreft een beslissing over het leven van de patiënte. Het is daarbij überhaupt de vraag of die in soortgelijke gevallen door een vertegenwoordiger genomen zou kunnen en mogen worden. Bovendien wordt een vertegenwoordiger geacht te handelen conform de opvattingen ter zake van de patiënt en juist die opvattingen ter zake heeft deze patiënte door de beperkte ontwikkeling van haar verstandelijke vermogens nooit kunnen ontwikkelen. Wanneer de opvattingen van de patiënte als onbekend moeten worden beschouwd, dan kan de vertegenwoordiger in dit geval niet worden geacht in haar belang te handelen wanneer dit de dood van de patiënte tot gevolg zou kunnen hebben.

De betrokken hulpverlener kan in deze casus, met een beroep op genoemde uitzondering, dus wel overgaan indien dit nodig is, tot het geven van een bloedtransfusie. Van belang daarbij is dat alle mogelijke alternatieven onderzocht zijn. In casu zijn bloedbesparende technieken kennelijk slechts beperkt inzetbaar vanwege het kwaadaardige karakter van de tumor, maar het is niet duidelijk of alle alternatieven onderzocht zijn, zoals bijvoorbeeld het van tevoren bloed afnemen bij de patiënt, om dit eventueel later toe te dienen. Ook kan dit worden afgenomen in een zak die in contact blijft met de bloedbaan. Verder zijn zowel adequate dossiervorming als communicatie van groot belang. De beste uitkomst zou zijn wanneer, met begrip voor de redenering van de

hulpverlener, de familie van patiënte en uiteindelijk de patiënte zelf zich kunnen vinden in de mogelijkheid dat een bloedtransfusie wordt gegeven.

Mr. dr. Wendy Kieboom, *Stafjurist Maastricht Universitair Medisch Centrum*
Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht
E-mail: wendykieboom@hotmail.com

Literatuur

Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
<http://www.sehtilburg.nl/Jehovahs%20Getuigen%20en%20bloedtransfusie.pdf>

Decursus

Het morele dilemma was in ons ziekenhuis aanleiding tot een levendige discussie tussen de medici, de jurist en de ethica. Vanuit de verscheidene perspectieven werden verschillende morele vragen als kernvraag gezien. De morele vraag – bezien vanuit zorg-ethisch perspectief – voor de familie is: “Is het goed om onze zus eventueel bloed toe te laten dienen?” Vanuit medisch perspectief is de morele vraag: “Is het goed om deze patiënte bloedtransfusie te onthouden als het leven van de patiënte ermee

gemoeid is?”

De plichtethiek zoals die in het medisch commentaar wordt gevolgd is helder, het schildrecht van de wilsonbekwame patiënt moet gerespecteerd worden en de zorgplicht vraagt dat de normale geneeskundige behandeling – dus ook een eventuele bloedtransfusie – wordt ingezet. Het probleem ontstaat waar de familie het recht lijkt te hebben bloedtoediening te weigeren. Na de discussie werd in overleg met de officier van justitie door de anesthesioloog – nadat de patiënte als wilsonbekwaam was beoordeeld door de psychiater – een brief aan de naaste familieleden geschreven.

In deze brief werd als voorwaarde voor de behandeling gesteld dat in geval van een levensbedreigende situatie als gevolg van groot bloedverlies tijdens de operatie, tot transfusie zou mogen worden overgegaan, maar dan wel pas nadat alle alternatieve bloedbesparende maatregelen met onvoldoende resultaat zouden zijn toegepast. Hierop gaven de familieleden – na enige aarzeling – te kennen met dit beleid akkoord te kunnen gaan. In dit geval hoefde de keuze van de familie dus niet genegeerd te worden, zoals de klinisch ethicus en de jurist aangeven voor de gevallen waarin de familie blijft weigeren toestemming te geven.

De patiënte werd geopereerd onder algehele anesthesie gecombineerd met een thoracale epidurale anesthesie. Peroperatief werd uitgebreide hemodynamische bewaking toegepast.

De operatieve behandeling verliep volgens plan en ging gepaard met een matig bloedverlies van 300 ml, een bloedtransfusie was gelukkig niet noodzakelijk. Na de ingreep volgde een probleemloze verkoeverperiode, patiënte verliet enkele dagen later in goede toestand het ziekenhuis.

Dr. Erwin Smelt en Rein Bruinsma

Noot: In aansluiting op de hierboven behandelde thematiek vindt u op blz. 129 een recensie van het boek *De Kinderwet* van Ian McEwan.