

**TITEL** Voorstel beleid voor patiënten die behandeling met bloedproducten weigeren

**AUTEURS** Elise Huisman, Gert van Dijk, Marcel Voskamp, Hans Duvekot

**MEDEBOORDELAARS**

Tjebbe Hagens, Jenny Kissler, Ankie Koopman, René Kornelisse, Peter te Boekhorst, Maarten ter Horst, Michaela van Bohemen, Anouk van der Knijff

**DOELGROEP LEIDRAAD**

Medisch behandelaren

Inhoudsopgave

1. Achtergrond en uitgangspunten zorg bij patiënten die bloed weigeren

1.1 Samenvatting algemene principes

1.2 Bloedweigering op religieuze gronden: Jehovah's Getuigen

1.3 Weigering bloedproducten van gevaccineerde donoren

1.4 Bespreek de alternatieven

2. Uitgangspunten voor het juiste beleid en definities

2.1 Samenvatting algemene kaders informed consent en wilsbekwaamheid

3. Specifiek stappenplan per patiëntencategorie

3.1 Patiënt  $\geq$  16 jaar, wilsbekwaam en niet zwanger

*3.1.1 Electieve situatie*

*3.1.2 Acute setting of twijfel over wilsbekwaamheid*

*3.1.3 Extra aandacht voor rol schriftelijke weigering*

3.2 Jongeren 12-16 jaar, wilsbekwaam en niet zwanger

*3.2.1 Informed consent bij de jongere en wettelijke vertegenwoordiger(s)*

*3.2.2 Wilsonbekwaamheid of twijfel over wilsbekwaamheid van ouder(s) of de jongere*

*3.2.3 Afzien van informatieverstrekking aan ouders/wettelijk vertegenwoordiger*

3.3 Kinderen tot 12 jaar

*3.3.1 Informed consent van wettelijke vertegenwoordiger(s)*

*3.3.2 Wilsonbekwaamheid en goed hulpverlenerschap*

3.4 Wilsonbekwame patiënten 12 tot 18 jaar en  $\geq$ 18 jaar, niet zwanger

*3.4.1 Wilsonbekwame kinderen en jongeren <18 jaar*

*3.4.2 Controleer bij twijfel of de patiënt wilsonbekwaam is*

*3.4.3 Controleer wie de wettelijk vertegenwoordiger is van een wilsonbekwame patiënt*

*3.4.4 Specifieke situaties*

## 3.5 Zwangeren

*3.5.1 Algemeen kader bij toestemming in de zwangerschap voor de zwangere en het ongeboren kind*

*3.5.2 Aandachtspunten t.a.v. het consent tijdens een zwangerschap*

*3.5.3 Aandachtspunten t.a.v. het consent voor het geboren kind*

*3.5.5 Specifieke adviezen voor het begeleiden van zwangere die bloed weigert*

*3.5.6 Aandachtspunten Patient Blood Management opstarten voor de bevalling*

*3.5.7 Aandachtspunten tijdens de bevalling*

*3.5.8 Aandachtspunten bij wilsbekwame minderjarige zwangere 16 en 17 jaar*

*3.5.7 Aandachtspunten bij wilsbekwame minderjarige zwangere <16 jaar*

*3.5.9 Aandachtspunten voor het ongeboren kind*

## Referenties

### Bijlagen

*Bijlage 1 Relevante wetsartikelen uit WGBO*

*Bijlage 2 Overzicht van afkortingen, definities en wettelijk kader*

*Bijlage 3 Patiënt Blood Management*

# 1. Achtergrond en uitgangspunten zorg bij patiënten die bloed weigeren

## 1.1 Samenvatting algemene principes

Bij sommige medische behandelingen is een bloedtransfusie of een uit bloed verkregen product nodig (vanaf nu 'bloedproducten'). Sommige patiënten of hun wettelijk vertegenwoordiger(s) weigeren echter deze bloedproducten. In zijn algemeenheid geldt dat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt zwaarder weegt dan de bescherming van de gezondheid van die patiënt door de arts, mits de patiënt wilsbekwaam is en het besluit goed geïnformeerd, weloverwogen en zonder druk van buitenaf genomen is. In electieve situaties heeft de arts een inspanningsverplichting om redelijke alternatieven te onderzoeken. Het kan zijn dat de arts moet besluiten van de ingreep af te zien, omdat het welslagen met alternatieven niet verantwoord is of slagen van de ingreep onmogelijk is. In een dergelijke situatie wordt zorgvuldig overlegd met collega's en/of een expertteam. Het kan zijn dat een arts de zorg voor de patiënt overdraagt aan een andere collega. Een dergelijke overdracht mag er niet toe leiden dat zorg aan de patiënt ontzegt wordt. De patiënt moet hierover geïnformeerd worden. Complexer wordt het wanneer de beslissing in een acute setting genomen moet worden, het een minderjarige of wilsonbekwame patiënt betreft of wanneer er sprake is van een (on)geboren kind. Zorgvuldige vastlegging is essentieel.

In dit vademecum bieden wij handvatten voor diverse situaties rondom het weigeren van behandeling met bloedproducten. Niet in alle situaties kunnen antwoorden gegeven worden vanuit deze leidraad. Overleg bij twijfel altijd met de juridische afdeling van het eigen ziekenhuis.

## 1.2 Bloedweigering op religieuze gronden: Jehovah's Getuigen

Jehovah's Getuigen zijn niet tegen medische behandeling in het algemeen, maar staan op grond van hun religieuze overtuiging specifiek afwijzend tegenover bloedtransfusies. Zij beroepen zich op Bijbelteksten, waarin wordt gesteld dat men zich moet onthouden van alle bloed omdat dit het leven vertegenwoordigt. Dit wordt letterlijk toegepast op het ontvangen van volbloed of allogene (donor) erythrocytentransfusies. Maar vaak wordt ook het gebruik van trombocyten- en plasmatransfusies geweigerd. Er is meer verschil in opvatting t.a.v. het opslaan van autoloog afgenomen bloed, autologe stamcellen en gebruik van uit bloed afgeleide producten zoals humaan albumine, immuunglobulines en donor-derived stollingsfactoren, als ook gebruik van de Cell Saver en de hart-longmachine. Het toch ontvangen van een bloedproduct kan een reden zijn om uit de geloofsgemeenschap te worden verwijderd, wat een grote sociale impact kan hebben.

De Jehovah's Getuigen hebben voor zichzelf de 'Ziekenhuiscontactcomités van Jehovah's Getuigen (ZCC)' opgericht. Afgevaardigden hiervan ondersteunen patiënten of wettelijk vertegenwoordigers bij de besluitvorming rond gebruik van bloedproducten. Zij komen op verzoek van de patiënt mee naar een consult, maar hebben geen inspraak in de toestemming of weigering van de behandeling.

## 1.3 Weigering bloedproducten van gevaccineerde donoren

Weigering kan ook komen van patiënten die geen bloedproducten willen ontvangen van donoren die een Corona-vaccinatie hebben ontvangen. Deze weigering berust op het misverstand dat een bloedproduct een toegenomen gezondheidsrisico geeft. En ook is er het misverstand dat een bloedproduct gelabeld kan worden als 'wel gevaccineerd' of 'niet gevaccineerd'. De arts dient als eerste juiste informatie te geven, zodat de beslissing weloverwogen en goed geïnformeerd genomen kan worden. Maar bij blijvende weigering, zal de arts moeten bespreken dat de consequenties zijn dat er geen enkel bloedproduct gegeven kan worden. Ook moet de reikwijdte van de weigering worden nagegaan: betreft dit alleen erythrocyten of ook andere bloedproducten. Behandeling zal hierna aangeboden worden volgens de leidraad "weigering behandeling met bloedproducten".

Soms dragen mensen ook een pasje bij zich waarop is aangegeven dat zij 'geen bloed willen van donoren die gevaccineerd zijn'. Op dit pasje is (meestal) het soort vaccinatie niet gespecificeerd. Dit verbod zou daarom gelden voor alle vaccinaties die personen ooit hebben gehad. In dit specifieke geval is er een gegronde reden om dit verzoek niet te respecteren. Feitelijk betekent het namelijk dat een patiënt die een dergelijk pasje bij zich draagt, geen enkel bloedproduct zou mogen

ontvangen. Het is onduidelijk of de dragers zich deze consequentie hebben gerealiseerd. Het is daarom redelijk om aan te nemen dat de keuze niet weloverwogen genomen is en dat de patiënt niet goed geïnformeerd is over de gevolgen van het dragen van het pasje. Daarom is dit pasje niet geldig; het dient als startpunt voor een gesprek.

In acute situatie, als je als arts een dergelijk pasje aantreft, maar de patiënt niet kent en niet kan nagaan of de gevolgen van het pasje ooit besproken zijn noch dat er tijd is om uitleg te geven, dan is het advies dit pasje te negeren. Je kunt namelijk niet aannemen, of verifiëren of de patiënt de mogelijk negatieve gevolgen van dit behandelverbod goed heeft begrepen en overwogen.

Voor meer informatie, zie: [www.sanquin.nl/over-sanquin/dossiers/coronavaccinatie-en-gevolg-voor-bloedtransfusie](http://www.sanquin.nl/over-sanquin/dossiers/coronavaccinatie-en-gevolg-voor-bloedtransfusie).

#### 1.4 Bespreek de alternatieven

Bij een weigering tot behandeling met bloedproducten, heeft de arts een inspanningsplicht om tot goede zorg te komen. Bespreek daarom het volgende:

- welke soorten bloedproducten de weigering omvat
- welke alternatieve behandelopties en medicamenten er zijn.

Ook wordt geadviseerd om de omvang van de weigering in verschillende medische situaties te bespreken. Geldt de weigering:

- In het algemeen/in electieve situatie?
- Indien een tekort aan bloed of bloedproducten kan leiden tot ziekte of invaliditeit?
- Indien het leven van de patiënt ervan afhangt?

Deze momenten noemen we sleutelmomenten: het moment waarop de impact van een weigering een groter gevolg kan hebben. Op die momenten is het voor een arts gerechtvaardigd de eerder gemaakte keuze te herbevestigen bij de patiënt. Omgedraaid, voor de patiënt die bloed weigert wordt zo niet elke policonrole steeds dezelfde vraag om bevestiging gesteld.

## 2. Uitgangspunten voor het juiste beleid en definities

### 2.1 Samenvatting algemene kaders informed consent en wilsbekwaamheid

Het wel of niet mogen geven van bloedtransfusies hangt af van de volgende uitgangspunten gebaseerd op het wettelijk kader (WGBO) (zie bijlage 1).

1. Geïnformeerde toestemming oftewel informed consent
2. Wilsbekwaamheid en leeftijd

Juridisch wordt voor het medisch beslisrecht (WGBO) onderscheid gemaakt tussen:

- De wilsbekwame patiënt  $\geq 16$  jaar (volwassene als  $\geq 18$  jaar en jongvolwassene als 16-18 jaar)
- De wilsbekwame patiënt van 12 tot 16 jaar (jongere)
- De wilsonbekwame patiënt  $\geq 18$  jaar
- De wilsonbekwame patiënt tussen 12 en 18 jaar
- Kinderen  $< 12$  jaar (kind)

Voor deze categorieën patiënten gelden verschillende regels voor het vragen van toestemming:

1. Wilsbekwame patiënten  $\geq 16$  jaar beslissen zelf. Bij twijfel over de wilsbekwaamheid is toetsing door een (kinder)psychiater of geriater/internist ouderengeneeskunde nodig.
2. Bij wilsbekwame jongeren van 12 tot 16 jaar is zowel toestemming noodzakelijk van de wettelijke vertegenwoordiger(s) als van de patiënt zelf. Bij verschil van inzicht tussen de minderjarige en diens wettelijk vertegenwoordiger(s) geeft het oordeel van de minderjarige de doorslag, maar bij twijfel kan de rechter om advies gevraagd worden via de Raad van Kinderbescherming. Bij twijfel over de wilsbekwaamheid van de minderjarige is toetsing door een kinderpsychiater nodig. Bij twijfel over de wilsbekwaamheid van de vertegenwoordiger(s), toetsing door een psychiater.

3. Bij wilsonbekwame patiënten  $\geq 16$  jaar (bv. door aangeboren verstandelijke beperking, dementie of coma) is de wettelijke vertegenwoordiger aanspreekpunt. Wanneer die er (nog) niet is, beslist de meest 'nabije' als zijnde ouders, partner of familielid (Zie art. 7:465, derde lid, BW). Bij twijfel over de wilsbekwaamheid toetsing door een (kinder)psychiater.

Bij wilsonbekwame patiënten vanaf de leeftijd van 12 tot 16 jaar óf patiënten  $< 12$  jaar moet de wettelijke vertegenwoordiger (voogd) of de gezaghebbende ouder(s) toestemming verlenen (BW art 7:450 2<sup>e</sup>, 4-5<sup>e</sup> lid). Wanneer één van de ouders, beide ouders of wettelijk vertegenwoordiger dit niet doet en het onthouden van bloedproducten schade toebrengt of een medisch noodzakelijke ingreep niet mogelijk maakt, kan via de Raad van Kinderbescherming vervangende toestemming of tijdelijke schorsing van het gezag worden gevraagd bij de rechtbank (BW 1 art 268:1-3<sup>e</sup> lid). We raden aan hierbij advies te vragen aan een jurist gezondheidsrecht van de eigen instelling.

Er zijn een aantal situaties en patiënten groepen die extra aandacht nodig hebben:

4. Zwangeren en het (on)geboren kind
5. Electieve setting versus acute situatie

Wanneer een zwangere bloedproducten weigert voor zich zelf, kan dit invloed hebben op de zorg voor het ongeboren kind. Ook moet nagedacht worden over behandelmogelijkheden en beperkingen van een weigering voor het geboren kind. Begin daarom tijdig met het gesprek over het weigeren of goedkeuren van gebruik van de verschillende soorten bloedproducten voor de zwangere en het kind. Bij twijfel toetsing door een (kinder)psychiater en moet juridisch advies gevraagd worden bij een jurist gezondheidsrecht. Eventueel kan voorlopige voogdij voor het (nog te) geboren kind worden gevraagd via de Raad van Kinderbescherming aan de rechtbank. (Zie publicatie ECLI:NL:RBROT:2020:10736).

Voor acute versus electieve setting gelden de volgende adviezen:

- In acuut levensbedreigende situaties mag de hulpverlening niet dusdanig belemmerd of vertraagd worden door het duidelijk krijgen van de wens van de patiënt en het zoeken naar de juiste vertegenwoordiger dat er onherroepelijke schade of dood als gevolg kan optreden (WB 7:465, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lid).
- Wanneer uitstel van behandeling met bloedproducten wel kan leiden tot fysieke schade of vroegtijdig overlijden, mogen bloedproducten toegediend worden, tenzij er een eerdere weigering in het patiëntendossier staat. Deze eerdere weigering dient geëvalueerd te worden in huidige context (een recente weigering heeft meer impact dan een verouderde, een duidelijk uitgevraagde weigering heeft meer impact dan een algemene notitie).
- Daarnaast kan een patiënt een schriftelijke verklaring bij zich dragen waaruit blijkt dat de patiënt geen bloedproducten wil ontvangen. Wanneer deze mondeling bevestigd wordt door een wilsbekwame patiënt, moet deze weigering gehonoreerd worden vanaf de leeftijd van 16 jaar. Voor jongeren tot 16 jaar, zie specifieke kaders verder op in deze leidraad.
- Wanneer de patiënt de weigering niet mondeling kan bevestigen en er geen aanvullende ondersteuning van de schriftelijke verklaring vanuit de context of omgeving of er geen eerdere notitie gevonden wordt, mogen er wel bloedproducten gegeven worden.
- Bij acute psychische nood is beoordeling door een (kinder)psychiater noodzakelijk i.v.m. twijfel over de wilsbekwaamheid.
- Bij geriatrische nood, is overleg met een geriater of internist-ouderenzorg gewenst.

De arts moet de beslissing om wel of geen bloed te geven vastleggen in het medisch dossier van de patiënt.

De arts mag een behandeling bij electieve indicaties weigeren wanneer het niet geven van bloedproducten de behandeling onmogelijk of dermate risicovol maakt, dat de kans op een goede uitkomst te klein wordt geacht. Hij overlegt dit met een collega of in teamverband. Hij kan de behandeling ook overdragen.

De behandelende arts (en het team) hebben een medisch beroepsgeheim en zwijgplicht jegens derden. Dit betekent dat familieleden of derden niet zonder toestemming van de patiënt op de hoogte worden gebracht van hetgeen besproken is tussen arts en patiënt.

### Meest belangrijke afkortingen

BW = Burgerlijk Wetboek  
CIT = Crisis Interventie Team  
KMS = Kwaliteit Management Systeem  
KNMG = Kon. Nederlandse Maatschappij ter bevordering v/d Geneeskunst  
MDO = Multidisciplinair Overleg  
RvdK = Raad voor de Kinderbescherming  
VOVO = Voorlopige Voogdij  
VOTS = Voorlopige OnderToezichtStelling  
WGBO = Wet op de Geneeskundige BehandeloVerenkomst (Boek 7 van het BW)  
WIB = Wet Inzake Bloedvoorziening

### Meest belangrijke definities

**Bloedtransfusie:** Het toedienen van bloedproducten, te weten erythrocyten, trombocyten, plasma en serum oogdruppels.

**Bloedproducten:** Plasmafracties zoals albumine, immunoglobulines, anti-D; en plasma-derived stollingsfactor-concentraten zoals, Cofact, Hemate P, fibrinogeen en FEIBA.

Zie bijlage 2 voor een compleet overzicht van afkortingen, definities en categorieën

## 3. Specifiek stappenplan per patiëntencategorie

De volgende specifieke patiënten groepen worden hierna nader toegelicht:

- 3.1 Patiënten  $\geq 16$  jaar, wilsbekwaam en niet zwanger
- 3.2 Jongeren 12 tot 16 jaar, wilsbekwaam en niet zwanger
- 3.3 Kinderen  $< 12$  jaar
- 3.4 Wilsonbekwame patiënten 12-18 jaar en  $\geq 18$  jaar, niet zwanger
- 3.5 Zwangeren

### 3.1 Patiënt $\geq 16$ jaar, wilsbekwaam en niet zwanger

#### 3.1.1 Electieve situatie

##### Stap 1: Controleer of de weigering

- Vrijwillig is en op persoonlijke titel
- Weloverwogen en goed geïnformeerd
- I.g.v. een schriftelijke verklaring, moet mondeling bevestigd worden dat deze in vrijheid is ondertekend

Gebruik de 4 criteria van Appelbaum & Grisso. Bij 4x een ja is de patiënt wilsbekwaam en zal een weigering van bloedtransfusies geaccepteerd worden:

Nr.	Criterium
1	Het vermogen om een keuze tussen 2 (behandel)mogelijkheden te maken en die te uiten.
2	Het vermogen om de verstrekte informatie feitelijk te begrijpen.
3	Het vermogen om de aard van de situatie in te schatten (beseffen en waarderen eigen situatie).
4	Het vermogen om informatie rationeel af te wegen (logisch redeneren).

Wanneer de patiënt in staat is om zijn weigering consistent kenbaar te maken, dan moet deze worden gerespecteerd. Er kunnen geen bloedproducten gegeven worden. Wanneer bij 1 van de 4 criteria een 'nee' is ingevuld, dan mag niet worden aangenomen dat de patiënt wilsbekwaam is. Indien er in een

acute situatie twijfel bestaat over de wilsbekwaamheid of de cognitieve mogelijkheden om de consequenties van de keuze te overzien, overleg dan met een (kinder)psychiater, geriater/specialist ouderengeneeskunde en een jurist.

*Stap 2. Specificeer de reikwijdte van de weigering en documenteer:*  
De arts moet na weigering de volgende items nagaan:

Nagaan wat de reikwijdte van de weigering is.

Vraag na of er weigering of consent is voor:

- Erytrocyttransfusies,

bij nee doorvragen:

- Ook trombocyttransfusies en/of plasmatransfusies
- Ook Cell-Saver
- Ook autoloog bloed

bij nee doorvragen:

- Ook plasma-derived geneesmiddelen (denk aan albumine, fibrinogeen, Cofact etc)
- Ook weefsellijm
- Ook serum oogdruppels

Nagaan welke redelijke alternatieven voor bloedtransfusie er zijn:

- voor zover haalbaar binnen de beschikbare tijd en mogelijkheden.
- zie voor meer mogelijkheden Patiënt Blood Management (bijlage 3)

In het bijzonder noemen we de optie van autologe bloeddonoratie. Autologe donatie wordt meest gebruikt bij complexe antistof-vorming en het ontbreken van passend bloed. Voor Jehova's Getuigen is dit meestal niet geaccepteerd omdat het bloed buiten lichaam wordt bewaard, maar er geldt ook dat elke patiënt een eigen afweging mag maken t.a.v. autoloog bloed ("predonatie"), waardoor het soms toch geaccepteerd wordt. Hiervoor gelden wel de volgende voorwaarden:

- Niet mogelijk voor patiënten <18 jaar;
- Niet mogelijk bij patiënten met een anemie
- De afname mag niet risico-verhogend zijn door de (relatieve) anemie die hierdoor ontstaat.
- Het afgenomen autologe bloed is alleen voor de patiënt zelf. Het is beperkt houdbaar en wordt vernietigd als niet voor eigen gebruik ingezet;
- Er kunnen maar 1 à 2 eenheden rondom de toedieningsdatum voorradig zijn;

De indicatie en toestemming voor autologe predonatie wordt gesteld in samenspraak tussen behandelaar, patiënt, klinisch chemicus en transfusiearts van Sanquin.

Nagaan wat de reikwijdte van de weigering is door op de sleutelmomenten de gevolgen te bespreken:

- Geldt de weigering ook in levensbedreigende situaties? bv. als het onthouden van bloedproducten leidt tot de dood. Zie 1.4 voor de sleutelmomenten.
- Geldt de weigering ook in kritieke/semi-acute situaties? bv. als het onthouden van bloedproducten de huidige situatie verergerd of tot blijvende invaliditeit kan leiden..

Gelet op de grote gezondheidsschade die het weigeren van bloedproducten met zich mee kan brengen, is het toegestaan om de patiënt met klem te adviseren de behandeling met bloedproducten toch te ondergaan. Een behandeling afdwingen is echter niet toegestaan ('drang, geen dwang').

Wanneer de patiënt op een sleutelmoment zijn eerdere weigering herroept, kan bloed worden gegeven. Echter:

- Verifieer dit consent bij voorkeur met nog één collega van het medisch team;
- Leg dit nagekomen consent schriftelijk vast in het medisch dossier.

### 3.1.2 Acute setting of twijfel over wilsbekwaamheid

Wanneer bij 1 van de 4 criteria een 'nee' is ingevuld, dan mag **niet** worden aangenomen dat de patiënt wilsbekwaam is. Twijfel over de wilsbekwaamheid kan ontstaan door trauma, middelenmisbruik, psychiatrische aandoening, dementie, of verstandelijke beperking.

Alleen onder de volgende situatie is het mogelijk om toch bloedproducten te geven:

- De patiënt is in een acute setting wilsbekwaam;
- Dus kan er niet aan de gestelde eisen van "vrijwillig, weloverwogen en goed geïnformeerd" voldaan worden, en;
- Er is geen duidelijke weigering in het patiëntendossier en geen redelijk recent ondertekende schriftelijke verklaring waaruit blijkt dat de patiënt geen bloedproducten wil ontvangen;
- Er is geen duidelijk contextueel bewijs dat een patiënt geen bloedproduct wil ontvangen;
- En uitstel van behandeling met bloedproducten geeft een grote kans op fysieke schade of overlijden.
- Dan mag in het kader van 'goed hulpverlenerschap' (art. 7:453 lid BW) besloten worden om toch bloedproducten te geven met als doel de acute situatie te verbeteren of aanvullende behandeling in de acute setting mogelijk te maken.

### 3.1.3 Extra aandacht voor rol schriftelijke weigering

Bij vermelding "weigering bloed(transfusie)" op een schriftelijke verklaring waarbij onduidelijk is of de weigering meer betreft dan alleen het geven van erythrocytentransfusies, mag de arts dit opvatten *als alleen geldend voor het weigeren van erythrocytentransfusies*.

Wanneer de schriftelijke verklaring expliciet melding maakt van een specifieke ingreep of een medische situatie (b.v. bevalling), kan *niet* automatisch worden aangenomen dat de weigering van bloedproducten *ook andere ingrepen* betreft.

## 3.2 Jongeren 12-16 jaar, wilsbekwaam en niet zwanger

Zie voor algemene principes categorie 3.1. In dit hoofdstuk worden alleen de bijzonderheden vermeld voor de groep wilsbekwame jongeren van 12-16 jaar, mits niet zwanger.

### 3.2.1 Informed consent bij de jongere en wettelijke vertegenwoordiger(s)

Bij jongeren van 12-16 jaar is zowel de toestemming van de jongere als de wettelijk vertegenwoordiger(s) nodig. Meestal is/zijn dit één of beide ouders. Maar het kan ook een voogd zijn.

Let op, na een echtscheiding hebben in principe beide ouders gezag tenzij anders is beslist. Vraag dit na. De niet-gezaghebbende ouder heeft in beginsel wel informatierecht. Pleegouders of een gezinsvoogd zijn zelden beslissingsbevoegd. Controleer in die gevallen met extra zorgvuldigheid wie de wettelijk vertegenwoordiger is.

Zie bijlage 2 voor de verschillende gezagsvormen of lees de KNMG informatiefolder: (<https://www.knmg.nl/actueel/publicaties/toestemming-en-informatie-bij-behandeling-van-minderjarigen>). Zie ook de informatiefolder van de Rijksvoorlichtingsdienst (<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2017/01/16/gezag-omgang-en-informatie>)

De criteria van Appelbaum & Grisso zijn niet gevalideerd maar wel als richtlijn bruikbaar voor jongeren van 12-16 jaar. Ze zijn wel gevalideerd voor de volwassen ouders/wettelijk vertegenwoordiger. Wanneer er op 1 van deze 4 criteria een '**néé**' volgt, dan is de patiënt of de wettelijk vertegenwoordiger ter zake wilsbekwaam.

Een schriftelijke wilsverklaring is voor jongeren <16 jaar niet geldig. Wanneer toch aanwezig, moet deze mondeling worden bevestigd. Leg dit schriftelijk vast in het medisch dossier.

### 3.2.2 Wilsonbekwaamheid of twijfel over wilsbekwaamheid van ouder(s) of de jongere

In acute setting:



Indien er in een acute situatie twijfel bestaat over de wilsbekwaamheid van of de ouders of de jongere, overleg dan met een collega, (kinder)psychiater, kinderarts en een jurist. Mits uitstel van de behandeling geen ernstige of blijvende schade toebrengt aan de jongere.

Twijfel over de wilsbekwaamheid kan bijvoorbeeld ontstaan zijn door inconsistentie in gesprek, middelenmisbruik leidend tot verwardheid op moment van toestemming, een psychiatrische aandoening, indruk van zwakbegaafdheid. Maar ook bij twijfel over de emotionele en cognitieve mogelijkheden om de consequenties van de keuze te overzien.

Alleen onder de volgende situatie is het mogelijk om toch bloedproducten te geven:

- De jongere is in een acute setting onverwacht wilsonbekwaam.
- Dus kan er niet aan de gestelde eisen van “vrijwillig, weloverwogen en goed geïnformeerd” voor het geven van toestemming worden voldaan worden door de jongere.
- Ouders moeten als **goed vertegenwoordiger** dan de toestemming of weigering kenbaar maken.
- Wanneer ouders toestemming geven, dan mag er een bloedproduct gegeven worden.
- Maar wanneer 1 of beide ouders weigeren maar uitstel van behandeling met bloedproducten echter leidt tot fysieke schade of overlijden, mogen bloedproducten toegediend worden, omdat de behandelaar in die situatie ‘*als goed hulpverlener moet handelen in belang van het kind*’ waarin wordt uitgegaan van een verondersteld belang van de jongere bij leven (BW art 7:465, 2<sup>e</sup>, 4<sup>e</sup> en 5<sup>e</sup> lid), en mag de weigering van de ouders om bloedproducten te geven genegeerd worden.

Of:

- Wanneer de jongere toch zelf toestemming kan geven, Eén van de ouders weigert of is wilsonbekwaam, maar de jongere en de andere ouder geven wel toestemming;
- Dan weegt juridisch de stem van het jongere 12-16 jaar mee en is er wel consent in de acute fase.

Of:

- Beide ouders weigeren of zijn wilsonbekwaam, maar de jongere zelf geeft wel toestemming;
- Dan weegt juridisch de stem van de jongeren van 12-16 jaar mee en is er wel consent.

#### Semi-acute of electieve setting:

De arts zal in gesprek moeten gaan met de jongere en de ouders tot er duidelijkheid is over wel of geen consent voor het geven van bloedtransfusies.

Is de jongere al poliklinisch gevolgd in het ziekenhuis, dan moet geanticipeerd worden op een mogelijk ernstige situatie voor de jongere en dient de wilsonbekwaamheid vastgelegd te zijn tijdens reguliere poli-gesprekken. Omdat er in deze leeftijdscategorie in beginsel een dubbele toestemming nodig is, kunnen meerdere situaties zich voor doen. Hieronder staan de verschillende uitkomst mogelijkheden:

*Situatie 1. Ouder(s) én de jongere geven allen toestemming voor bloedtransfusies:* Dan is er consent. De arts legt deze vast in het dossier.

*Situatie 2. De jongere en ouders weigeren:* Dan is er geen consent. De arts kan geen bloedproducten geven. De arts dient een afweging te maken of het verantwoord is om een bepaalde ingreep of behandeling uit te voeren zonder het gebruik van bloedproducten. Gezien de potentieel ernstige gevolgen van deze beslissing, adviseren we laagdrempelig de wilsbekwaamheid en weloverwogenheid van de jongere te laten toetsen door een kinderpsychiater in een één-op-één gesprek met de jongere van 12-16 jaar. Hierin moet worden geïnventariseerd of de jongere of ouders zich de reikwijdte van de weigering voldoende beseffen. Ook is het toegestaan om de patiënt met klem te adviseren de behandeling met bloedproducten toch te ondergaan. Een behandeling afdwingen is echter niet toegestaan.

Specificeer verder de reikwijdte van de weigering (zie stap 2 onder paragraaf 3.2), ga na welke redelijke alternatieven er voor de bloedtransfusie zijn en vraag opnieuw of de weigering blijft bestaan per sleutelmoment (voor al deze punten zie 3.1).

De arts heeft na weigering de mogelijkheid om af te zien van de behandeling wanneer hij/zij meent dat de inzet van bloedproducten noodzakelijk zal zijn en het dus niet verantwoord is om de ingreep zonder bloedproducten of met alternatieven uit te voeren. Een dergelijke beslissing moet goed worden gedocumenteerd en bij voorkeur in teamverband worden genomen.

*Situatie 3. De jongere geeft wel toestemming maar (één van') de wettelijke vertegenwoordiger(s) niet:* Wanneer de jongere en één van de ouders toestemming geeft, geeft de stem van de jongere “de doorslag” en is er consent. Bij een verschil van inzicht tussen de jongere en beide wettelijk vertegenwoordiger(s), gaat een behandelwens van de jongeren ook voor de weigering van ouders, mits de jongere de keuze weloverwogen, wilsbekwaam en goed geïnformeerd maakt. Dat wil zeggen dat de jongere de consequenties van zijn/haar keuze overziet. Het moge duidelijk zijn dat deze situatie sociaal gevoelig ligt. We adviseren om een maatschappelijk werker te vragen om de jongere en ouders te helpen de situatie te begeleiden en een loyaliteitsconflict te voorkomen. Vraag bij discrepanties tussen ouders en jongere laagdrempelig een (kinder)psychiater en jurist om advies. Of leg deze situatie voor aan een team van experts of een Beraadsgroep.

*Situatie 4. De jongere kan geen consent geven en ouders weigeren of er is een conflicterend consent:* Zie hiervoor paragraaf 3.4: de wilsonbekwame jongere.

### 3.2.3 Afzien van informatieverstrekking aan ouders/wettelijk vertegenwoordiger

Let op, alleen in die specifieke situatie dat de gezondheid of veiligheid van de jongere van 12-16 jaar in gevaar zou kunnen komen als aan ouders/wettelijke vertegenwoordigers informatie over de behandeling gegeven wordt, mag de arts op grond van goed hulpverlenerschap afzien van het verstrekken van informatie aan de ouders/wettelijke vertegenwoordigers, ook als die informatie nodig is om (mede) toestemming te geven voor een behandeling. Denk bijvoorbeeld aan een situatie waarin de jongere een behandeling nodig heeft, maar na informatie van ouders mogelijk hiervan zou afzien. Overleg dit laagdrempelig met een jurist.

Zie ook de KNMG informatiefolder “Rechten van minderjarigen”:  
<https://www.knmg.nl/actueel/dossiers/rechten-minderjarigen>

Zie ook de KNMG informatiefolder: “Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen”:  
KNMG-wegwijzer Toestemming en informatie bij de behandeling van minderjarigen - 2019.pdf

## 3.3 Kinderen <12 jaar

Zie voor algemene principes categorie 3.1. In dit hoofdstuk worden alleen de bijzonderheden vermeld voor kinderen <12 jaar.

### 3.3.1 Informed consent van wettelijke vertegenwoordiger(s)

Bij kinderen <12 jaar is alleen de toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger(s) nodig voor een behandeling, dus ook voor het toedienen van bloedproducten. Dit betreft meestal één of beide ouders, en soms een voogd. Omgedraaid, mogen wettelijke vertegenwoordigers ook iedere behandeling weigeren. De ouders treden hier op als ‘goed hulpverlener’.

Let op, na een echtscheiding hebben in principe beide ouders gezag, tenzij anders is beslist. Vraag dit na. De niet-gezaghebbende ouder heeft in beginsel wel informatierecht. Pleegouders of een gezinsvoogd zijn zelden beslissingsbevoegd. Controleer in die gevallen met extra zorgvuldigheid wie de wettelijk vertegenwoordiger is.

Zie bijlage 2 voor de verschillende gezagsvormen of lees de KNMG informatiefolder: “Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen”. Zie ook de informatiefolder van de Rijksvoorlichtingsdienst: 231024\_Informatieblad+Gezag+Omgang+en+Informatie (1).pdf.

De criteria van Appelbaum & Grisso zijn toepasbaar voor ouders en wettelijk vertegenwoordigers, maar niet op een kind. Wanneer er op 1 van deze 4 criteria een ‘**née**’ volgt, dan is de wettelijk vertegenwoordiger ter zake wilsonbekwaam. Een schriftelijke wilsverklaring is voor kinderen <12 jaar

niet geldig. Het geeft hooguit een startpunt voor een gesprek over het wel of niet geven van bloedtransfusies.

### 3.3.2 Weigering of wilsonbekwaamheid versus goed hulpverlenerschap wettelijk vertegenwoordigers kinderen <12 jaar

Onder goed hulpverlenerschap verstaat de KNMG het volgende: “De arts kan door het nalaten van de behandeling van het kind, niet de op dat moment acuut nodig en gepaste zorg verlenen”. De arts kan dan op basis van *goed hulpverlenerschap* besluiten om het kind toch te behandelen. Dit kan hij doen als:

- de behandeling zeer noodzakelijk is; en
- het de arts niet lukt om de weigerende ouder(s) te overtuigen; en
- de motieven van de ouder(s) om toestemming te weigeren evident niet zijn ingegeven door het belang van het kind, maar door hun eigen subjectieve mening of belangen.

De criteria van Appelbaum & Grisso zijn bij volwassen vertegenwoordigers van toepassing. Indien er twijfel bestaat over de wilsbekwaamheid van de ouders of wettelijke vertegenwoordiger in een acute situatie, overleg dan met een collega. Overleg ook, wanneer de tijd dit toelaat, met een psychiater en jurist. Van belang hierbij is dat het hierdoor veroorzaakte uitstel van de behandeling geen schade toebrengt aan het kind. Twijfel over de wilsbekwaamheid kan bijvoorbeeld ontstaan zijn door inconsistentie in gesprek, middelenmisbruik leidend tot verwardheid op moment van toestemming, een psychiatrische aandoening, indruk van zwakbegaafdheid.

#### In acute setting

Alleen onder de volgende situatie is het mogelijk om toch bloedproducten te geven:

- De ouder(s) zijn in een acute setting wilsonbekwaam.
- Dus kan er niet aan de gestelde eisen van “*goed vertegenwoordiger door ouders*” worden voldaan omdat de weigering niet “vrijwillig, weloverwogen en goed geïnformeerd” is.
- Of wanneer één of beide ouders weigeren, maar uitstel van behandeling met bloedproducten kan leiden tot fysieke schade of overlijden mogen bloedproducten toch worden toegediend, omdat de behandelaar in die situatie ‘als goed hulpverlener moet handelen in belang van het kind’ waarin wordt uitgegaan van een verondersteld belang van het kind bij leven (BW, art 7:465, 1<sup>e</sup>, 4<sup>e</sup> en 5<sup>e</sup> lid).

In alle andere gevallen is er geen toestemming voor het geven van bloedtransfusies, tenzij de rechtbank anders beslist.

#### In semi-acute of electieve setting:

Is het kind al poliklinisch gevolgd in het ziekenhuis, dan moet geanticipeerd worden op een mogelijk ernstige situatie voor het kind en dient de wilsbekwaamheid van ouders vastgelegd te zijn bij twijfel hierover tijdens reguliere poli-gesprekken of vervangende toestemming aangevraagd te worden.

Omdat er in deze leeftijdscategorie vaak een toestemming nodig is van beide ouders, kunnen meerdere situaties zich voor doen:

#### *Situatie 1. Beide ouders of de alleenstaande ouder geven toestemming voor bloedtransfusies:*

Dan is er consent als dit een weloverwogen, geïnformeerde beslissing is en ouder(s) wilsbekwaam. De arts legt deze vast in het dossier.

#### *Situatie 2. De enige gezaghebbende ouder of beide gezaghebbende ouders weigeren:*

Dan is er in beginsel geen consent. De arts kan geen bloedproducten geven. Er zijn een aantal mogelijke consequenties van deze weigering:

Specificeer de reikwijdte van de weigering (zie stap 2 onder paragraaf 3.2), ga na welke redelijke alternatieven er voor de bloedtransfusie zijn en vraag opnieuw of de weigering blijft bestaan per sleutelmoment (voor al deze punten zie 3.1). Het is toegestaan om de ouders met klem te adviseren

de behandeling met bloedproducten toch te ondergaan. Een behandeling afdwingen is echter niet toegestaan.

De arts dient bij electieve ingrepen een afweging te maken of het verantwoord is om een bepaalde ingreep of behandeling uit te voeren zonder het gebruik van bloedproducten. Zo niet, dan mag hij de voorgestelde behandeling weigeren uit te voeren of de zorg overdragen aan een andere arts. Een dergelijke beslissing moet goed worden gedocumenteerd.

Echter, wanneer de arts echter van mening is dat het kind medisch gezien goede zorg wordt onthouden als de voorgestelde behandeling niet wordt gegeven, dan kan de behandelaar, via de Raad voor de Kinderbescherming (RvKB) de rechtbank vragen om een geheel of gedeeltelijke schorsing van het gezag voor de duur van de ingreep/behandeling in de volgende situaties:

- de ouders de behandeling van het kind feitelijk onmogelijk maken, bijvoorbeeld door het kind fysiek aan de behandeling te onttrekken; en
- het de arts niet lukt om de weigerende ouder(s) van de behandeling te overtuigen; en
- de arts ervan overtuigd is dat de behandeling nodig is om ernstig gevaar voor de gezondheid van het kind te voorkomen

De rechtbank zal na tijdelijke en gedeeltelijke schorsing van het gezag van de ouder(s) een gecertificeerde instelling belasten met de voogdij (BW, art 268:1 – 3; VOVO, zie bijlage 2). In afwachting van deze goedkeuring is er geen behandeling mogelijk mits dit geen dusdanig tijdsverlies oplevert dat dit ernstig gezondheidsnadeel oplevert voor het kind. Zie hiervoor het kopje “In acute setting”. In die gevallen kan de arts zich beroepen op zijn plicht als arts om als goed hulpverlener op te treden. Wanneer er een spoedsituatie is, adviseren we direct contact met de RvKB in de regio van het eigen ziekenhuis op te nemen. Zij kunnen het verzoek om een VOVO met spoed voorleggen aan de rechtbank. De rechtbank kan binnen enkele uren na aanvraag een VOVO realiseren wanneer de rechtbank het eens is met de indicatie.

Let op, in de meeste gevallen blijven ouders ondanks de gedeeltelijke schorsing van het gezag, over andere domeinen de gezaghebbenden van het kind en dus betrokkenen in de zorg. Zij houden recht op informatie en er blijft een noodzaak bestaan tot het geven van consent voor andere medische ingrepen of behandelingen dan de bloedtransfusies. De tijdelijke schorsing van gezag betreft i.p. alleen het domein waarin de arts heeft aangegeven dat de weigering van ouders in conflict staat met zijn plicht om ‘goed hulpverlener’ te zijn bij een kind dat nog te jong is om zelf te beschikken. Dit is ook voor de ouders belangrijk, zij ‘verliezen niet hun kind door dit verschil in inzicht t.a.v. de behandeling van bloedproducten die op dit moment in het leven van kind nodig is voor de gezondheid en welzijn van het kind’, maar ouders ‘blijven betrokken, gesprekspartner en aansprakelijk om een goed vertegenwoordiger te zijn voor het kind’.

### *Situatie 3. Eén ouder geeft toestemming en één ouder weigert:*

Als één van de gezaghebbende ouders wél toestemming geeft voor het geven van transfusies, maar de andere ouder niet, dan kan via de rechtbank vervangende toestemming worden gevraagd:

- Primair door de ouder zelf geïnitieerd te worden. De arts dient i.p. het rechterlijk besluit hieromtrent af te wachten. Dit kan geïnitieerd worden door zowel de ouder die wel toestemming geeft als de ouder die een toestemming weigert.
- Wanneer ouders dit niet kunnen (overzien), dan kan de arts de situatie voorleggen aan de rechtbank om een geheel of gedeeltelijke schorsing van het gezag voor de duur van de ingreep/behandeling als wordt ingeschat dat zonder het (kunnen) toedienen van bloedproducten een bepaalde behandeling of operatie niet mogelijk is en er geen redelijke alternatieven zijn. De rechtbank zal bij instemming dan een gedeeltelijke ontheffing van gezag (VOVO) opleggen en een gecertificeerde instelling belasten met voogdij voor de maximale duur van 3 maanden wanneer de rechtbank het eens is met de indicatie. (BW Boek 1, art 268:1-3, bijlage 1).

De uitspraak van de rechtbank is in beginsel bindend. Overweeg ondersteuning vanuit maatschappelijk werk voor het gezin i.v.m. een mogelijk loyaliteitsconflict wat kan optreden nadien. Wanneer de ouders dit niet aankunnen of durven, dan kan de arts zelf om vervangende toestemming vragen (zie situatie 2).

#### Situatie 4 De ouder(s) kunnen geen toestemming geven:

Kunnen de ouders het gezag niet uitoefenen, bijvoorbeeld omdat beide ouders minderjarig zijn, wilsonbekwaam of overleden, dan benoemt de rechtbank een voogd die wel ook gezag uitoefent. Ook als de ontwikkeling van het kind ernstig wordt bedreigd en de ouders de verantwoordelijkheid voor de opvoeding en verzorging niet kunnen dragen, kan de rechtbank het gezag beëindigen en een voogd als wettelijk vertegenwoordiger benoemen. Deze voogd wordt geacht te handelen “in het belang van” het kind. In deze gevallen gelden de adviezen zoals gegeven in dit hoofdstuk.

Zie ook de KNMG informatiefolder: “Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen”.  
KNMG-wegwijzer Toestemming en informatie bij de behandeling van minderjarigen - 2019.pdf

#### Afspraken rondom logistiek ziekenhuis en Raad voor de Kinderbescherming (RvdK) nodig:

In nood kan deze procedure met spoed doorlopen worden. ‘Spoed’ wordt door de RvdK gezien als ‘een interventie nodig < 7 dagen’. Dit geeft dus enerzijds meer tijd om een verzoek tot spoedafhandeling te doen, maar bij echte acute, medische spoed is dit te lang en is direct, telefonisch contact nodig. Wij adviseren om met de eigen regionale RvdK hier werkafspraken over te maken zodat zowel binnen als buiten kantooruren een noodprocedure aangevraagd kan worden. Geef ook duidelijk aan of ‘spoed’ <3 uur is of < 7 dagen.

Overleg met de RvdK in de eigen regio hoe deze procedure goed vorm gegeven kan worden. Ook is het goed om afspraken te maken met de RvdK in de eigen regio dat zij een aanvraag doorzetten naar de regio waar een kind woont in het geval van een breed referentiegebied. Hiermee wordt geen tijd verspild naar het zoeken van de juiste RvdK. Dit voorkomt onnodig tijdsverlies.

## 3.4 Wilsonbekwame patiënten 12 tot 18 jaar en ≥18 jaar, niet zwanger

### 3.4.1 Wilsonbekwame kinderen en jongeren <18 jaar

In het kort, geldt voor kinderen tot 12 jaar dat de ouders/wettelijk vertegenwoordiger toestemming moet(en) verlenen o.b.v. minderjarigheid en de jongere samen met zijn ouders tussen 12-16 jaar. Maar wanneer de jongere >12 jaar wilsonbekwaam is, houden de ouders het gezag totdat de jongere 18 jaar is. Vanaf het 18<sup>e</sup> levensjaar dient een wettelijk vertegenwoordiger aangesteld te worden, bijvoorbeeld een mentor.

### 3.4.2 Controleer bij twijfel of de patiënt ≥18 jaar wilsonbekwaam is

Gebruik hiervoor de criteria van Appelbaum & Grisso (zie ook 3.1).

Nr.	Criterium
1	Het vermogen om een keuze tussen 2 (behandel)mogelijkheden te maken en die te uiten.
2	Het vermogen om de verstrekte informatie feitelijk te begrijpen.
3	Het vermogen om de aard van de situatie in te schatten (beseffen en waarderen eigen situatie).
4	Het vermogen om informatie rationeel af te wegen (logisch redeneren).

Bij een ‘nee’ op 1 van de 4 criteria is er sprake van wilsonbekwaamheid op moment van toetsing. Deze wilsonbekwaamheid moet bij patiënten met een ziekte of aandoening die leidt tot psychiatrische aandoeningen, verminderde intelligentie of dementie wel keer op keer in de context opnieuw worden nagegaan. De diagnose alleen is onvoldoende om aan te nemen dat er voor alle situaties wilsonbekwaamheid is.

Let op, bij de beoordeling van wilsbekwaamheid geldt het principe van proportionaliteit: naarmate een beslissing belangrijker of ingrijpender is, d.w.z. potentieel grotere gevolgen heeft voor de gezondheid, is meer overleg nodig en mogen er hogere eisen aan de wilsbekwaamheid worden gesteld.

Zelfs ondanks de aanwezigheid van een door de rechtbank benoemde vertegenwoordiger, blijft een patiënt altijd het recht behouden om beslissingen te nemen in situaties waarin hij wel wilsbekwaam

wordt geacht/dit deel van de zorg wel kan overzien (zie WGBO, bijlage 1). Oftewel, per situatie moet opnieuw beoordeeld worden of de patiënt wilsbekwaam is.

Wij adviseren daarom bij twijfel laagdrempelig contact op te nemen met een (kinder)psychiater, internist-ouderengeneeskunde of geriater. Overleg met een jurist.

Zie ook de Richtlijnen-database van de FMS

- Consultatief psychiater bij wilsbekwaamheid - Richtlijn - Richtlijnen-database
- Wilsbekwaamheid medische besluitvorming - Richtlijn - Richtlijnen-database

Indien er twijfel bestaat over de wilsbekwaamheid van de ouder of wettelijke vertegenwoordiger, kan de arts ook de criteria van Appelbaum gebruiken voor de wettelijk vertegenwoordiger(s). Overleg in dergelijke situaties laagdrempelig met een jurist.

### *3.4.3 Controleer wie de wettelijk vertegenwoordiger is van een wilsonbekwame patiënt*

De wilsonbekwaamheid van het kind <12 jaar verandert i.p. dus niets aan de consent-vorming. Zie voor meer informatie paragraaf 3.3. Bij wilsonbekwame patiënten vanaf 12 jaar is de toestemming van ouders of wettelijke vertegenwoordiger nodig voor een behandeling, dus ook voor het toedienen van bloedproducten. Bij wilsonbekwame jongeren van 12-16 jaar maar ook van 16-18 jaar ligt het wettelijk gezag tot 18 jaar bij de ouder(s). Dit is dus anders dan bij wilsbekwame jongeren die vanaf 16 jaar zelf medisch beslisrecht krijgen. Bij twijfel over ouderlijk gezag kan het gezagsregister ingezien worden of kunnen deze gegevens uit het gezagsregister worden opgevraagd. Dit duurt ~1 week.

Voor alle wilsonbekwame patiënten ≥18 jaar is er een wettelijk vertegenwoordiger nodig. Er zijn op grond van de WGBO meerdere mogelijkheden voor vertegenwoordigers van een volwassen wilsonbekwame patiënt (BW, art. 7:465, 3<sup>e</sup> lid), in volgorde van belang:

- curator of mentor;
- schriftelijk gemachtigde;
- echtgenoot of partner;
- ouder, kind, broer of zus

In de praktijk blijkt dat dit vaak niet goed is vastgelegd of niet bekend is. Vaak is het de echtgenoot of partner, één van de kinderen of een naast familielid. Wettelijk kan er wel een bewindvoerder zijn aangesteld en deze zijn dan soms geregistreerd in een centraal curatele en bewindregister. Dit systeem is echter niet volledig sluitend, omdat mensen zelf mogen kiezen om opgenomen te worden in dit register. Het register is vrij toegankelijk, mits naam en geboortedatum van de bewindvoerder bekend is ([www.ccbv.rechtspraak.nl](http://www.ccbv.rechtspraak.nl)).

Is er geen wettelijk vertegenwoordiger, dan moet worden nagegaan of er een anderszins gemachtigde is of een partner of familielid die de patiënt kan vertegenwoordigen en plaatsvervangend toestemming kan geven (inspanningsplicht arts). Overleg bij vragen of problemen over gezag laagdrempelig met juridische zaken. Zie ook de informatiefolder van de Rijksvoorlichtingsdienst 231024\_Informatieblad+Gezag+Omgang+en+Informatie (1).pdf

Wanneer er een wettelijke vertegenwoordiger is, moet deze om toestemming gevraagd worden. Hij of zij kan dus ook iedere behandeling weigeren. Sleutel hier is dat de wettelijk vertegenwoordiger:

- Het recht heeft op goede informatie (weloverwogen en geïnformeerd)
- De plicht heeft om op te treden namens de wilsonbekwame patiënt, en daarbij handelt als 'goed vertegenwoordiger' van de patiënt.
- De weigering om bloed aan een wilsonbekwame patiënt te geven moet voldoen aan de eisen van 'proportionaliteit' en passen in de 'context'. Het is aan te raden om de wettelijk vertegenwoordiger of familie die bij de wilsbekwaamheidsbeoordeling kan helpen reeds in een vroeg stadium te betrekken om zo de achtergrond van een patiënt beter te begrijpen en tot consensus te komen.

### 3.4.4 Specifieke situaties

#### In acute setting:

Wanneer de ouder of wettelijke vertegenwoordiger bloedproducten weigert, dan moet de behandelaar deze weigering respecteren tenzij er reële gronden zijn om te twijfelen aan het feit dat de wettelijk vertegenwoordiger handelt als 'goed hulpverlener'.

De behandelaar mag dan alleen bloedproducten geven in een acute setting aan de volgende criteria is voldaan:

- Een weigering of uitstel leidt tot ernstig gezondheidsnadeel of verhoogde kans op overlijden als gevolg van de weigering (het toch geven moet 'proportioneel' zijn) EN
- Er gegronde verdenking is dat de wettelijk vertegenwoordiger niet handelt in het belang van de patiënt als 'goed hulpverlener' OF
- vanuit de context niet duidelijk is geworden dat weigering aansluit bij de levensvisie van de wilsonbekwame patiënt en/of familie (input 'contextuele' informatie).

De arts gaat in al deze situaties uit van een verondersteld belang van de patiënt bij het leven. (BW art. 7:465, 4e lid). Maar, wanneer de wettelijk vertegenwoordiger aan bovenstaande eisen voldoet en handelt als "goed vertegenwoordiger" dan moet de weigering worden gerespecteerd. Er kunnen dan geen bloedproducten gegeven worden aan de wilsonbekwame patiënt.

Daarbij heeft de arts de vrijheid om af te zien van een ingreep of behandeling wanneer hij/zij meent dat de inzet van bloedproducten noodzakelijk zal zijn en het dus niet verantwoord is om de ingreep zonder bloedproducten of met alternatieven uit te voeren. Een dergelijke beslissing moet goed worden gedocumenteerd. Specificeer de reikwijdte van de weigering zoals beschreven onder 3.1, ga na welke redelijke alternatieven voor bloedtransfusie er zijn en bespreek per sleutelmoment de gevolgen.

#### Rol van de schriftelijke wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten

Patiënten  $\geq 18$  jaar die eerder in hun leven wilsbekwaam zijn geweest, kunnen een schriftelijk behandelverbod hebben. Een dergelijk behandelverbod dat door de patiënt zelf is opgesteld ten tijde dat patiënt wilsbekwaam was, dient in principe gerespecteerd te worden (contextueel en proportioneel). Hierbij ondersteunt een recente datum van ondertekening wel de wens van patiënt. Bij een datum langere tijd geleden (richttijd  $> 5$  jaar), kan getwijfeld worden of deze nu nog geldig is.

### 3.5 Zwangeren

#### *3.5.1 Algemeen kader bij toestemming in de zwangerschap voor de zwangere en het ongeboren kind*

Een zwangere vrouw die wilsbekwaam is en de behandeling weigert, kan in beginsel juridisch niet gedwongen worden tot behandeling, zelfs niet als dit schade berokkent aan de foetus (ECLI:NL:RBNNE:2022:4532).

De baby is pas een officieel rechtspersoon vanaf de geboorte, maar heeft toenemende rechtsbescherming vanaf 24 weken zwangerschap (artikel 82a Wetboek van Strafrecht), met bestaansrecht (BW, artikel 1:2) en een "ouderlijke verplichting om het kind te verzorgen en op te voeden, in geestelijk en lichamelijk welzijn van het kind" (BW, art 1:247). Hierdoor kan er vanaf 24 weken bij behandelweigering door de zwangere met secundair ernstig gezondheidsschade voor de foetus als gevolg in uitzonderlijke gevallen toch een vervangende toestemming van de rechtbank worden verkregen zodat behandeling van het kind mogelijk wordt na geboorte (ECLI:NL:RBROT:2020:10737). Zeker wanneer twijfel is over de wilsbekwaamheid van de zwangere. (ECLI:NL:RBLIM:2024:4945) of er sprake is van onttrekking van zorg (Rotterdam 9 mei 2006, LJN AX2185).

De partner van de zwangere vrouw en/of de vader van het ongeboren kind heeft geen afdwingbare inspraak over de medische behandeling van de zwangere. Wanneer er sprake is van een geregistreerd partnerschap of huwelijk, is de vader direct na de geboorte mede wettelijk vertegenwoordiger van het kind. In de overige situaties heeft de vader pas gezag na erkenning van het kind.

### *In acute setting*

In acute setting die potentieel levensbedreigend zijn voor het ongeboren kind, geldt de weigering van de zwangere totdat er een uitspraak is van de rechtbank, ook al heeft dit de dood van het ongeboren kind tot gevolg. In acuut levensbedreigende situaties zal een besluit tot (peri-mortem) sectio dan ook alleen gericht kunnen zijn op een betere uitkomst voor de zwangere zelf en niet mogen plaats vinden op foetale indicatie als dat tegen de wens van de zwangere is.

### *In semi-acute of electieve setting*

Wordt de zwangere poliklinisch gevolgd in het ziekenhuis waar zij ook bevalt, dan moet worden geanticipeerd op een mogelijk ernstige situatie voor het pasgeboren kind. Een VOVO aanvraag voor het geboren kind is mogelijk vanaf de 24<sup>e</sup> zwangerschapsweek, zodat er bij problemen in de perinatale periode gehandeld kan worden.

### *3.5.2 Aandachtspunten t.a.v. het consent tijdens een zwangerschap*

Gezien het hier de zwangere zelf, het ongeboren of geboren kind betreft, vraag de volgende items na:

- Is er informed consent voor het geven van bloedproducten aan de zwangere zelf
- Is er informed consent voor het geven van anti-D indien geïndiceerd. Anti-D is immers een humaan plasma product, waarin zich specifieke antistoffen tegen Rhesus D bevinden. Dit medicijn wordt protocollair gegeven aan Rhesus D negatieve zwangere bij 28-30 weken en direct postpartum, en extra bij invasieve diagnostiek of een abortus.
- Ongeacht de keuze van de zwangere zelf: is er informed consent voor het geven van bloedproducten aan de baby tijdens de zwangerschap (intra-uteriene transfusie) of na de geboorte.
- Bespreek de gevolgen van het weigeren van bloedproducten voor het ongeboren kind.
- Bespreek de mogelijkheid dat een arts besluit om de moeder tijdelijk uit de ouderlijke macht te zetten wanneer een bloedtransfusie nodig is bij een ernstige medische situatie van het geboren kind of zich zal beroepen op 'goed hulpverlenerschap' bij een onverwachte, acute spoedsituatie waarbij het onthouden van een bloedproduct kan leiden tot onomkeerbare schade of de dood van het geboren kind.

### *3.5.3 Aandachtspunten t.a.v. het consent voor het geboren kind*

Er zijn bij weigering van het geven van bloedtransfusies aan het geboren kind, twee opties:

*Situatie 1. De moeder weigert als gezagdragende of beide gezagdragende ouders weigeren bloedtransfusies voor het geboren kind:*

De arts kan dan rond 30 weken zwangerschap of bij eerder dreigende partus prematurus >24 weken een Voorlopige Voogdij (VOVO) aanvragen (zie bijlage 2) voor de zeldzame, maar potentieel levensbedreigende situatie dat het geven van een bloedproduct levensreddend is voor het pasgeboren kind. Geldigheid van een VOVO is drie maanden (ECLI:NL:RBROT:2020:10737)

*Situatie 2. De moeder weigert, maar de gezagdragende vader geeft wél toestemming voor het geven van transfusies aan het geboren kind:*

Er kan door de vader vanaf 24 weken zwangerschap via de rechtbank (gedeeltelijke) schorsing van het gezag worden gevraagd die dan ingaat vanaf het moment van de geboorte. Bij erkenning van de situatie door de rechtbank, krijgt de vader tijdelijk eenhoofdig gezag.

### *3.5.4 Specifieke adviezen voor het begeleiden van zwangere die bloed weigert*

Er zijn meerdere aandachtspunten voor het begeleiden van een zwangerschap wanneer de zwangere bloed weigert. Dit gaat zowel over poliklinische voorbereiding, gebruik diverse bloedproducten, opvangen van verhoogd risicoprofiel peripartum en beleid voor het (on)geboren kind van deze vrouw.

- Bespreek de risico's van het geven en weigeren van bloedproducten.
- Uit onderzoek blijkt dat het uitvragen van de reikwijdte van de weigering invloed heeft als ook het herhaald vragen op sleutelmomenten (Ng, VVY et al, Eur J Obstet Gyneacol Repord Biol 2024;303:53-56)



- Uit onderzoek blijkt dat de maternale morbiditeit en mortaliteit onder zwangeren die bloed weigeren als gevolg van het weigeren van transfusies hoger is (Van Wolfswinker ME et al, BJOG 2009;116:1103-8; Pang FS, Postgrad Med J 2023;99:1068-1075)
- Zwangeren die bloed weigeren en zich in de eerste lijn presenteren, worden tenminste eenmalig tijdens de zwangerschap gezien voor een consult in de 2<sup>e</sup> lijn.
- Bij voorkeur vindt dit consult plaats vóór 20 weken zwangerschapsduur. Naast voorlichting wordt ook laboratoriumdiagnostiek verricht gericht op behandelbare factoren als ijzertekort
- Adviseer de bevalling poliklinisch te laten verlopen in een centrum met ervaring in zwangeren die bloedproducten weigeren
- Bespreek de mogelijkheid van een uterusextirpatie bij bloedingsproblemen. Leg duidelijk uit wat de consequenties kunnen zijn van een ernstige anemie zoals langdurige IC opname, ischemie en zelfs overlijden;
- Verwijs de zwangere rond 30 weken naar een anesthesioloog voor een intake, ook als er geen medische complicaties zijn;

### 3.5.5 Aandachtspunten Patient Blood Management opstarten voor de bevalling

Geef standaard oraal ferrofumaraat vanaf 1e trimester ongeacht het Hb.

Controleer de ijzer en vitaminevoorraad (foliumzuur en vitamine B12) in het begin van het 3<sup>e</sup> trimester en stel z.n. suppleties bij. Overweeg iv ijzersuppletie of Erytropoëtine bij onvoldoende respons orale suppletie.

Bespreek in het derde trimester de mogelijkheden van de 'een autologe bloeddonatie' rondom de bevalling. Voor Jehovah's Getuigen wordt dit wisselend geaccepteerd omdat het bloed buiten lichaam wordt bewaard, maar voor anderen geldt dat het geen vreemd bloed is. Zie terug 3.1.1.

### 3.5.6 Aandachtspunten tijdens de bevalling

#### Obstetrische voorzorgsmaatregelen:

- Controle bij een ervaren obstetricus, anesthesie en neonatoloog vroegtijdig betrekken.
- Handelingen met risico op een toename van bloedverlies vermijden. Geldt ook voor sectio caesarea, manuele placentaverwijdering en hechten van rupturen;
- Tijdens partus:
  - Geef waakinfuus
  - Begeleidt nageboortetijdperk actief, pas controlled cord traction toe en geef 5 IE oxytocine i.m./i.v.
  - Navel direct af en pas uterusmassage toe na geboorte van placenta
  - Bij >500 ml bloedverlies: laagdrempelig naar de operatiekamer; laagdrempelig overgaan op manuele placentaverwijdering of andere interventie maatregelen;
  - Bij >1000 ml bloedverlies: manuele placentaverwijdering; overweeg uterusextirpatie bij "ongoing" verlies

#### Aandachtspunten anesthesiologie:

- Geef preoperatief tranexaminezuur bolus 1 gram langzaam 1ml/min, i.v.
- Als hemodynamisch stabiel → regionale techniek mogelijk
- Hemodynamisch instabiel → algehele anesthesie
- Pas middelen toe om intra-operatief bloedverlies te verminderen (zie '*patient blood management*'). Bij groot bloedverlies of diepe anemie → gesedeerd en geïntubeerd laten en opnemen op IC

#### Aandachtspunten kraambed:

- Continueer laagdrempelig tranexaminezuur oraal 3dd 1000 mg voor een periode van 7 dagen.
- Geef anti-D bij Rhesus-D-negatieve zwangeren

### *3.5.7 Aandachtspunten bij wilsbekwame minderjarige zwangere 16 en 17 jaar*

Overleg bij minderjarige zwangeren (16-18 jaar) tenminste met een neonatoloog, sociaal kinderarts en jurist. Overweeg advies van een expert-team of Beraadsgroep.

Voor het gezag geldt, dat de minderjarige zwangere van 16-17 jaar niet automatisch het gezag krijgt over haar kind. Dit geeft de volgende situaties:

- Is de moeder bij de geboorte van het kind minderjarig, dan krijgt zij niet automatisch het gezag over het kind. Je moet meerderjarig zijn om gezag over een kind te kunnen uitoefenen.
- In de acute setting is de minderjarige moeder nooit gezaghebbende over haar baby. De arts dient in een noodsituatie te handelen in het belang van het geboren kind. Zie ook de paragraaf 3.3 "minderjarige kinderen <12 jaar".
- De minderjarige moeder van 16-18 jaar kan na de geboorte van haar kind de rechtbank om een meerderjarigheidsverklaring vragen.
- Als deze wordt toegewezen, heeft minderjarige moeder het gezag hebben over haar kind.
- Als deze niet wordt toegewezen benoemt de rechtbank een voogd.

De partner van de minderjarige zwangere

- Heeft nooit gezag over het ongeboren kind.
- Voor het geboren kind geldt, dat alleen als de partner  $\geq 18$  jaar is én er sprake is van een geregistreerd partnerschap/huwelijk de vader mede gezaghebbend is van het geboren kind vanaf de geboorte.
- In andere gevallen moet de vader  $\geq 18$  jaar eerst het kind erkennen bij de burgerlijke stand en gezag aanvragen.
- Bij verschil van mening over de aanvraag van het gezamenlijk gezag volgt een rechterlijke beschikking. Er is dus niet automatisch sprake van ouderlijk gezag als een vader zijn kind alleen maar heeft erkend.

Zie de KNMG adviesfolder "Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen".  
KNMG-wegwijzer Toestemming en informatie bij de behandeling van minderjarigen - 2019.pdf

### *3.5.8 Aandachtspunten bij wilsbekwame minderjarige zwangere <16 jaar*

Gezien de complexiteit van deze situatie adviseren we te overleggen met een team van experts en een jurist. Er is door de minderjarigheid van de zwangere tot de leeftijd van 16 jaar een gezagsvacuüm van het geboren kind. De zwangere <16 jaar kan geen meerderjarigheidsverklaring aanvragen. De rechtbank moet een voogd aanstellen voor het kind. Deze voogd kan vanaf de 24<sup>e</sup> week aangewezen worden.

Zie de KNMG adviesfolder "Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen".  
KNMG-wegwijzer Toestemming en informatie bij de behandeling van minderjarigen - 2019.pdf

### *3.5.9 Aandachtspunten voor het ongeboren kind*

zie paragraaf 3.3 en 3.5.1

## Referenties

1. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/wilsbekwaamheid.htm#:~:text=ledereen%20is%20in%20principe%20wilsbekwaam,of%20geen%20besluit%20kan%20nemen.>
2. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/meerderjarige-wilsonbekwamen.htm>
3. <file:///C:/Users/372030/Downloads/KNMG-wegwijzer%20Toestemming%20en%20informatie%20bij%20de%20behandeling%20van%20minderjarigen%20-%202019.pdf>
4. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderlijk-gezag/documenten/brochures/2017/01/16/gezag-omgang-en-informatie>
5. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderlijk-gezag/vraag-en-antwoord/biologisch-juridisch-ouderschap>
6. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2015/04/14/curatele-bewind-en-mentorschap>
7. [file:///C:/Users/372030/Downloads/Informatieblad\\_Jehovahs\\_Getuigen\\_april\\_2018.pdf](file:///C:/Users/372030/Downloads/Informatieblad_Jehovahs_Getuigen_april_2018.pdf)
8. Van Wolfswinkel ME, Zwart JJ, Schutte JM, Duvekot JJ, Pel M, Van Roosmalen J.: Maternal mortality and serious maternal morbidity in Jehovah's witnesses in The Netherlands. BJOG. 2009 Jul;116(8):1103-8.
9. Vinkers CH, Kraats van der, GB, Biesart MC, Tijdink JK: Is mijn patient wilsbekwaam? Volg de leidraad. Ned Tijdschrift Geneesk 2014;158:A7229
10. Hein IM, Blankman C, Vellinga A, Hondius AJK: Wilsbekwaamheid beoordelen. Ned Tijdschrift Geneesk 2019;163:D3731

## **Bijlage 1 Relevante wetsartikelen uit WGBO**

Kopie WGBO art 7:450 2<sup>e</sup> lid en art 7:465, 4<sup>e</sup> en 5<sup>e</sup> lid, BW :

### **Boek 7 Artikel 450 (7:450 BW): Vereiste toestemming**

1. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.
2. Indien de patiënt minderjarig is en de leeftijd van twaalf maar nog niet die van zestien jaren heeft bereikt, is tevens de toestemming van de ouders die het gezag over hem uitoefenen of van zijn voogd vereist. De verrichting kan evenwel zonder de toestemming van de ouders of de voogd worden uitgevoerd, indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, alsmede indien de patiënt ook na de weigering van de toestemming, de verrichting weloverwogen blijft wensen.
3. In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.

### **Boek 7 Artikel 465 (7:465 BW): Verplichtingen hulpverlener**

1. De verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien worden, indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt, door de hulpverlener nagekomen jegens de ouders die het gezag over de patiënt uitoefenen dan wel jegens zijn voogd.
2. Hetzelfde geldt indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, maar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, tenzij zodanige patiënt meerderjarig is en onder curatele staat of ten behoeve van hem het mentorschap is ingesteld, in welke gevallen nakoming jegens de curator of de mentor geschiedt.
3. Indien een meerderjarige patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer of zus van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.
4. De hulpverlener komt zijn verplichtingen na jegens de in de leden 1 en 2 bedoelde wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt en de in lid 3 bedoelde personen, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.
5. De persoon jegens wie de hulpverlener krachtens de leden 2 of 3 gehouden is de uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeiende verplichtingen na te komen, betracht de zorg van een goed vertegenwoordiger. Deze persoon is gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken.
6. Verzet de patiënt zich tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 toestemming heeft gegeven, dan kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

### **Boek 1. Personen- en familierecht**

BW 1 Titel 14. Het gezag over minderjarige kinderen

Afdeling 5. Beëindiging van het ouderlijk gezag

Artikel 268:

1. De rechtbank kan een ouder geheel of gedeeltelijk in de uitoefening van het gezag schorsen indien:

- a.** een ernstig vermoeden bestaat dat de grond, bedoeld in artikel 266, eerste lid, aanhef en onder a of b is vervuld en de maatregel noodzakelijk is om een acute en ernstige bedreiging voor de minderjarige weg te nemen, of
- b.** een medische behandeling van een minderjarige jonger dan twaalf jaar of van de minderjarige van twaalf jaar of ouder die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake, noodzakelijk is om ernstig gevaar voor diens gezondheid af te wenden en een ouder die het gezag uitoefent toestemming daarvoor weigert.

2. Indien de ouders gezamenlijk het gezag uitoefenen, wordt gedurende de schorsing van het gezag van één van hen het gezag door de andere ouder alleen uitgeoefend, tenzij de rechtbank een gecertificeerde instelling als bedoeld in artikel 1.1 van de Jeugdwet, met de voorlopige voogdij over het kind belast. In dat geval is ook het gezag van deze ouder geschorst.

3. Betreft de schorsing beide ouders of een ouder die alleen het gezag uitoefent, dan belast de rechtbank een gecertificeerde instelling als bedoeld in artikel 1.1 van de Jeugdwet, met de voorlopige voogdij over de minderjarige. De gecertificeerde instelling heeft de bevoegdheden van een voogd.

## **Bijlage 2 Overzicht van afkortingen, definities en wettelijk kader**

### **Patiëntencategorieën**

Juridisch wordt onderscheid gemaakt tussen:

- De wilsbekwame patiënt  $\geq 16$  jaar
- De wilsbekwame patiënt van 12 tot 16 jaar
- De wilsonbekwame patiënt  $\geq 16$  jaar
- De wilsonbekwame patiënt tussen 12 en 16 jaar
- Kinderen  $< 12$  jaar

Hierin worden meerdere categorieën patiënten aangemerkt:

- Wilsbekwame patiënten  $\geq 16$  jaar beslissen zelf. Bij twijfel kan de wilsbekwaamheid getoetst worden door een deskundige, bij voorkeur een (kinder)psychiater. Een negatieve wilsverklaring/weigering is pas rechtsgeldig als patiënt  $\geq 16$  jaar is.
- Bij wilsbekwame jongeren van 12-16 jaar is zowel toestemming noodzakelijk van de wettelijke vertegenwoordiger(s) als van de patiënt zelf. Bij verschil van inzicht tussen de minderjarige en diens wettelijk vertegenwoordiger(s) geeft het oordeel van de minderjarige de doorslag. Bij twijfel over wilsbekwaamheid, is het verstandig dit te laten toetsen door een kinderpsychiater.
- Bij wilsonbekwame patiënten  $\geq 16$  jaar (bv. door aangeboren verstandelijke beperking, dementie of coma) beslist de wettelijke vertegenwoordiger. Wanneer die er (nog) niet is, kan de wil(on)bekwaamheid getoetst worden door een (kinder)psychiater of moet juridisch advies gevraagd worden.
- Bij wilsonbekwame patiënten vanaf de leeftijd van 12 jaar óf kinderen jonger dan 12 jaar moet de wettelijke vertegenwoordiger (voogd) of béiden ouders toestemming verlenen voor de behandeling. Wanneer één van de ouders dit niet doet of het onthouden van bloedproducten schade toebrengt aan het kind, zal juridisch advies gevraagd moeten worden.

### **Definitie gezag en gezagdragers:**

**Gezag:** Alle kinderen en jongeren in Nederland tot 18 jaar staan volgens het BW onder gezag van tenminste één volwassen persoon. Er zijn verschillende soorten gezag mogelijk: ouderlijk gezag door één of twee ouders, gezamenlijk gezag van een ouder en een niet ouder, voogdij, en gezamenlijke voogdij. Het gezag stopt automatisch als een jongere 18 jaar wordt. Medisch gezien is dit anders, voor de WGBO hebben de wettelijk gezagdragers een verantwoordelijkheid totdat de jongere 16 jaar is, mits wilsbekwaam.

**Bewindvoerder:** persoon die door de rechtbank is aangesteld en belast met de financiële verantwoordelijkheid van een individu wanneer deze door lichamelijke of geestelijke toestand financiële handelingen niet meer kan overzien. Het individu blijft handelingsbekwaam voor de overige domeinen en mag dus in beginsel zelf besluiten nemen t.a.v. medische ingrepen. (6)

**Curatele:** een door de rechtbank uitgesproken maatregel over een volwassen persoon  $> 18$  jaar wanneer die de gevolgen van zijn handelen niet meer overziet. Dit is de meest verstrekkende maatregel. De persoon wordt hiermee *handelingsonbekwaam* over een groot aantal domeinen. (6) Handelingsonbekwaam is niet hetzelfde als wilsonbekwaam. Handelingsonbekwaam betekent dat iemand iets niet mag; wilsonbekwaamheid betekent dat iemand iets niet kan en de gevolgen niet kan overzien.

**Gezinsvoogd:** Een gezinsvoogd wordt aangewezen door een gecertificeerde instelling en heeft geen gezag. Alleen in uitzonderingsgevallen kan de rechtbank bepalen dat de gezinsvoogd gezag over het kind krijgt voor het geven van toestemming voor een medische behandeling, bijvoorbeeld als een kind veel medische zorg nodig heeft en de ouders structureel niet meewerken. Een gezinsvoogd is dus niet hetzelfde als een voogd.

Mentor: persoon die door rechtbank aangesteld is ter behartiging van de persoonlijke aangelegenheden van een individu die dit door lichamelijke of geestelijke toestand niet (meer) kan. Het individu blijft handelingsbekwaam voor de financiële domeinen, maar vaak niet over het medische domein. Als de patiënt een mentor heeft, moet de mentor dus een oordeel geven over de wilsbekwaamheid van de patiënt en bij wilsonbekwaamheid moet de curator vervangend consent geven?

Ouder(s): De biologische ouders zijn de vader en moeder die het kind verwekt hebben. Zij zijn niet altijd ook de juridische ouders. De *juridische moeder* kan de vrouw zijn uit wie het kind is geboren (dus de biologische moeder), maar ook de vrouw die het kind geadopteerd heeft of aan wie de rechtbank het ouderschap heeft toegekend, of de vrouwelijke partner van de biologische moeder na huwelijk of geregistreerd partnerschap. De *juridische vader* kan zijn: de echtgenoot of geregistreerd partner van de biologische moeder, of de man die het kind heeft erkend, geadopteerd of de man aan wie de rechtbank het vaderschap heeft toegewezen.

Voogd: wettelijke vertegenwoordiger en gezagdrager van een kind <18 jaar die niet de ouder is. Een voogd is door de rechtbank aangesteld.

Voogdij: het gezag door derden, maar niet de ouders.

### **Registratie en nazoeken van gezag**

Gezagsregister: bij onduidelijkheid over het gezag van een patiënt <18 jaar of bij een wilsonbekwame patiënt kan gebruik gemaakt worden van het gezagsregister. Dit is een openbaar register waarin de rechterlijke beslissingen staan aangaande het gezag van een patiënt <18 jaar. Dit betreft ook het gezamenlijk gezag van ongehuwde ouders. Gezag van rechtswege (zoals bijvoorbeeld het gezamenlijk gezag van ouders tijdens een huwelijk of geregistreerd partnerschap of na een scheiding) staat niet in het gezagsregister. Dan zijn de gewone regels van toepassing. Het is mogelijk om via de rechtbank (gratis) een uittreksel van het gezagsregister op te vragen. Dat kan enkele werkdagen duren. De afdeling Juridische zaken van het Erasmus MC heeft toegang tot het gezagsregister en kan nagaan of er rechterlijke beslissingen zijn over het gezag van een patiënt <18 jaar, dit kan in kantoortijden en zal de procedure versnellen.

Centraal curatele en bewindregister: een openbaar register waarin de bewindvoerder zelf zich kan laten registreren als bewindvoerder of curator, tenzij er op laste van de rechtbank heeft besloten dat publicatie niet noodzakelijk is. Registratie is dus op vrijwillige basis. Dit register is registreert vanaf 1 januari 2014. Bewinden uitgesproken voor 1 januari 2014 zijn meestal niet openbaar, maar registratie is in retrospect mogelijk vanaf een ingangsdatum van 1996 ([Centraal curatele- en bewindregister \(rechtspraak.nl\)](#))

### **Maatregelen omtrent gezag**

OTS = ondertoezichtstelling: wanneer ouderlijk gezag ontbreekt of onvoldoende bescherming biedt, kan de Raad van Kinderbescherming de rechtbank om advies vragen. Deze kan als nodig een (voorlopige) ondertoezichtstelling opleggen. Een OTS = is de belangrijkste maatregel van de kindbescherming met als doel om kinderen en jongeren te beschermen die veiligheidsrisico's lopen (artikel 1:255 BW). De Raad voor de Kinderbescherming en de officier van justitie kunnen de rechtbank vragen om een OTS uit te spreken. De maatregel is erop gericht ouders te ondersteunen en te begeleiden. De rechtbank wijst een gecertificeerde instelling aan die de OTS uitvoert. Deze instelling wijst dan vervolgens een gezinsvoogd aan.

Bij een OTS houden de ouders het ouderlijk gezag. Zij zijn wel verplicht om de aanwijzingen van de gezinsvoogd te volgen. Voor een medische behandeling van wilsbekwame patiënten <16 jaar moet dus nog steeds de toestemming van de gezag dragende ouders worden gevraagd. Een voogd heeft zelden medische inspraak. Wel moet deze worden geïnformeerd zodra de situatie dat toelaat. De OTS duurt een half jaar tot een jaar, maar kan op verzoek van de gezinsvoogd met een periode van één jaar worden verlengd, mits op gegronde redenen.

Schorsen ouderlijk gezag: toepasbaar als een medische behandeling noodzakelijk is om ernstig gevaar voor de gezondheid te voorkomen voor een kind <12 jaar of van 12-16 jaar oude wilsonbekwame jongeren. De rechtbank schorst op verzoek van de Raad voor de Kinderbescherming

of de officier van Justitie één of beide ouders in de uitoefening van het gezag. Als één of beide gezagdragende ouders zijn geschorst, neemt de rechtbank een voorlopige voogdij maatregel (zie VOVO).

Vervangende toestemming aangevraagd door een ouder: Als één ouder geen en de andere wel toestemming geeft voor een behandeling van een kind <12 jaar, dan kan één ouder de rechtbank vragen om vervangende toestemming (of weigering). De behandelaar kan ook vervangende toestemming vragen als beide ouders behandeling weigeren en de behandeling nodig is om risico op of schade aan de gezondheid van het kind te voorkomen. Dit gaat via de Raad voor de Kinderbescherming. Als laatste, ook een gecertificeerde instelling belast is met de uitvoering van de OTS (zie hierna) kan de rechtbank om vervangende toestemming vragen inzake het kind.

VOTS = voorlopige ondertoezichtstelling: Een voorlopige OTS wordt alleen toegekend als de situatie zo acuut is dat een raadsonderzoek met een gewone verzoekschriftprocedure niet afgewacht kan worden. De VOTS duurt maximaal drie maanden. Daarna wordt de VOTS beëindigd of omgezet in een OTS. Binnen de termijn van die drie maanden doet de Raad zijn onderzoek en moet een verzoek worden ingediend. Een VOTS is ook mogelijk voor een ongeboren vrucht, ongeacht de zwangerschapstermijn of levensvatbaarheid van de vrucht. Deze gaat i.p. in vanaf de geboorte van

VOVO = voorlopige voogdij: De VOVO wordt opgelegd na het schorsen van ouderlijk gezag door de rechtbank. Het gezag wordt dan tijdelijk opgedragen aan een gecertificeerde instelling die de voorlopige voogdij uitoefent en die formeel over de toestemming voor behandeling beslist. In zeer spoedeisende gevallen kan de rechtbank zelf al beslissen, i.p.v. de instelling. De VOVO duurt maximaal drie maanden. Daarna wordt deze beëindigd of omgezet in een OTS. Binnen de termijn van die drie maanden doet de Raad zijn onderzoek en moet een verzoek worden ingediend. Een VOVO is ook mogelijk voor een ongeboren vrucht, ongeacht de zwangerschapstermijn of levensvatbaarheid de vrucht. Deze gaat in vanaf de geboorte van het kind?



## **Bijlage 3 Patiënt Blood Management**

Een steeds vaker toegepast uitgangspunt voor transfusie-zorg, is het principe van patiënt blood management (PBM). Het principe van deze visie is dat er zo lang mogelijk gebruik wordt gemaakt van de endogene voorraad van de patiënt, hergebruik van eigen bloed en pas bij falen van deze twee pijlers getransfundeerd wordt.

Een steeds vaker toegepast uitgangspunt voor transfusie-zorg, is het principe van patiënt blood management (PBM). Het principe van deze visie is dat er zo lang mogelijk gebruik wordt gemaakt van de endogene voorraad van de patiënt, hergebruik van eigen bloed en pas bij falen van deze twee pijlers getransfundeerd wordt.

### **Begrippen behorend bij PBM**

Cell-Saver: Dit apparaat kan het bloed dat tijdens de operatie verloren dreigt te gaan uit een operatiewond opzuigen. Vervolgens wordt het bloed gewassen, en verzameld in een zak die via een transfusiesysteem met de circulatie van de patiënt verbonden blijft. De rode bloedcellen worden in het apparaat gescheiden van het plasma waarna ze weer teruggegeven kunnen worden aan de patiënt. Echter, tijdens deze procedure gaat er bloed en dus ook stollingsfactoren verloren. Ook kan het apparaat niet altijd goed gebruikt worden omdat het pas werkt als er een grote hoeveelheid bloed opgezogen is. De opbrengst is uiteindelijk ook beperkt.

Normovolemische hemodilutie: Voordat een operatie begint, wordt bloed van de patiënt afgenomen, welke via een infuussysteem met de circulatie van de patiënt verbonden blijft. De patiënt krijgt een andere vloeistof terug toegediend, zodat het volume in de circulatie gelijk blijft. Het bloed wordt dus verdund nog voordat er bloedverlies optreedt. Aan het eind van de operatie, of indien nodig eerder, wordt het lichaamseigen bloed aan de patiënt teruggegeven.

Zuurstofdragers op hemoglobine basis: Op dit moment is er nog geen FDA of EMA goedgekeurde bloedvervanger, zoals hemoglobine-oxygen carriers als Hemopure®.

### **Pijlers van PBM**

#### Pijler 1: Detecteer en behandel preoperatieve anemie, neutropenie of trombocytopenie

- Voorkomen van een anemie door beperken van bloedafnames en gebruik van micro-afnames;
- Bloedbeeld controle door behandelend arts/anesthesioloog 6 weken voor een electieve ingreep, waardoor zo nodig (intraveneuze) ijzersuppletie gegeven kan worden;
- Geef vitamine B12 en/of foliumzuur bij deficiëntie en macrocytaire anemie
- Overweeg gebruik van Erytropoëtine (EPO), G-CSF of een TPO-antagonist na overleg met een hematoloog;

#### Pijler 2: Voorkom of minimaliseer perioperatief bloedverlies en corrigeer een coagulopathie

##### *Mogelijk bij weigering bloedproducten*

- Zorg voor adequate oxygenatie (saturatie >92%),
- Voorkom hypothermie, behandel koorts met antipyretica;
- Streef naar normocapnie, streef naar normovolemie, zo nodig met lage dosis inotropie.
- Om de zuurstofafgifte van hemoglobine te bevorderen, kan een milde acidose worden geaccepteerd.
- Overweeg normovolemische hemodilutie
- Gebruik volume expansie: hiermee kan tot 40 ml/kg volumeverlies worden opgevangen. Meer expansie verhoogt het risico door hemodilutie en dilutionele coagulopathie. Gebruik anders kristalloïden of VoluvenVersterk de eigen stolling met tranexaminezuur bolus (1 gram voor volwassenen > 50 kilo, 15mg/kg voor kinderen tot 50 kilo) en z.n. continue (1-5 mcg/kg/uur).
- Overweeg alternatieve stollingspreparaten, bijv. Novoseven® (90-180 mcg/kg);

- Verminder (risico op) bloedingen door het geven van vitamine K of DDAVP subcutaan of iv (desmopressine) en vermijd niet-selectieve NSAID's, aspirine en ascal;
- Laagdrempelig morfine, pijnstilling met (loco)regionale anesthesie of algehele anesthesie.
- Voorkom bloedverlies door overhechten, gebruik tourniquet, embolisatie, weefsellijm en gebruik van een tourniquet;
- Start orale anticonceptie bij hevig menstrueel bloedverlies.

*Alleen na expliciete toestemming:*

- Gebruik Cell Saver.

*Alleen navragen als weigering erythrocyten én trombocyten en plasma betreft:*

- Donor-derived geneesmiddelen als Cofact®, Fibrinogen (Fybriga®, Hemocomplettan®), albumine;
- Donor-derived weefsellijm (Tasochil®, Tissuocol®, FloSeal®).

*PBM-aandachtspunten bij risicogroepen*

- Permissive acidose is gecontra-indiceerd bij zwangeren
- Normovolemische hemodilutie bij voorkeur niet gebruiken tijdens een bevalling
- Cell Saver is toegestaan mits eerst het vruchtwater zoveel mogelijk is weggezogen..
- In acute situaties is er geen plaats voor arteriële embolisatie bij een fluxus peripartum.
- DDAVP is gecontra-indiceerd bij neurotrauma, sterk verminderde diuresis of hyponatriëmie

### Pijler 3: Transfusies

*Transfundeer als:*

- Er informed consent is gegeven door wilsbekwame patiënten  $\geq 16$  jaar, de jongeren van 12-16 en zijn/haar ouder(s) of de ouder(s) bij kinderen  $< 12$  jaar

*Transfundeer niet als*

- Er geen informed consent is gegeven door wilsbekwame patiënten  $\geq 16$  jaar, de jongeren van 12-16 en zijn/haar ouder(s). Zie dit paragraaf 3.1.
- Uitzonderingen altijd met zorgvuldigheid benaderen. Zie 3.2 t/m 3.5.