

Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek

Advies nr. 16 d.d. 25 maart 2002 betreffende het weigeren van bloedtransfusie door de Getuigen van Jehova

Vraag om advies d.d. 3 februari 1999, van dhr Ph. Gadisseux

Voorzitter van het plaatselijk ethisch comité van “centre hospitalier de Mouscron”

betreffende de houding die men dient aan te nemen t.a.v. het weigeren van bloedtransfusie van Getuigen van Jehova, zowel kinderen als volwassenen

INHOUD VAN HET ADVIES

1. Inleiding	3
2. Geïnformeerde toestemming en recht op het weigeren van behandelingen	4
2.1. Respect voor de autonomie van de patiënt	4
2.2. De afweging van autonomie tegenover andere waarden	5
2.3. Voorwaarden voor het uitoefenen van autonomie	6
<i>2.3.1. Oordeelscompetentie</i>	<i>6</i>
<i>2.3.2. Persoonlijke waarden en levensplannen</i>	<i>7</i>
<i>2.3.3. Grenzen aan het onderzoek van de oordeelscompetentie</i>	<i>8</i>
<i>2.3.4. Vrijwilligheid van de keuze</i>	<i>9</i>
3. De Getuigen van Jehova	10
3.1. Geloofspunten	11
3.2. Organisatie van de Getuigen	11
3.3. Standpunten in beweging	12
3.4. Transfusies bij de Getuigen van Jehova	13
4. Bloedtransfusie : historiek	15
5. ‘Actuele’ weigeringen door meerderjarige Getuigen van Jehova	16
6. Veronderstelde weigeringen door meerderjarige Getuigen van Jehova	19
7. Weigering van behandeling aangaande en door minderjarige Getuigen van Jehova	
7.1. Wilsonbekwame minderjarige Getuigen van Jehova	21
1. <i>Nader uitvoerig overleg met de ouders is onmogelijk</i>	
2. <i>Nader uitvoerig overleg met de ouders is mogelijk</i>	
7.2. Wilsbekwame minderjarige Getuigen van Jehova	22
7.3. Ethische argumenten in verband met minderjarige Getuigen van Jehova	24
7.4. Competentie en vrijwilligheid bij minderjarige Getuigen van Jehova met onderscheidingsvermogen	25
8. Autonomie : de Franse en de Anglo-Amerikaanse visies – jurisprudentie	26
9. Aanbevelingen	28

1. Inleiding

De heer Gadisseux vraagt wat de houding hoort te zijn tegenover de weigering van een bloedtransfusie door een Getuige van Jehova¹, meerderjarige of minderjarige. Het Comité denkt dat die vraag moet worden beantwoord vanuit een algemeen perspectief: wat hoort de houding van de arts te zijn tegenover de weigering door een patiënt van een behandeling, een weigering die hem in levensgevaar kan brengen?

Bedoeld zijn gevallen waar de patiënt een ingreep weigert het weze om gegronde of ongegronde redenen in de ogen van de arts. Men kan daarbij denken aan de weigering door een diabeticus van de levensreddende amputatie van de voet, omdat de patiënt verminking vreest of aan de weigering van chemotherapie omwille van de reële of veronderstelde ongemakken. In dergelijke gevallen kan de patiënt legitiem menen dat de baten onvoldoende opwegen tegen de lasten. Wat betreft de problematische weigeringen kan men denken aan de weigering van een geneesmiddel door een bejaarde die ten onrechte denkt dat het om vergif gaat, of aan de weigering van een levensnoodzakelijke chirurgische ingreep uit angst voor de verdoving of wegens een algemeen wantrouwen tegenover het medisch korps.

Uitgesloten zijn gevallen waar de patiënt b.v. verplichte vaccinaties of de behandeling van besmettelijke infectieziekten zou weigeren. De risico's gaan daar immers ook anderen aan.

Het voorontwerp van wet betreffende de rechten van de patiënt², dat in België binnenkort wellicht van kracht zal worden, laat geen twijfel bestaan over het juridische principe dat in dergelijke gevallen dient te worden gehanteerd. Art. 8 § 1 bepaalt uitdrukkelijk dat de daartoe competente patiënt het recht heeft om voor elke tussenkomst of behandeling door een zorgverlener zijn toestemming te geven. Art. 8 § 4 stipuleert verder dat de patiënt het recht heeft om zijn toestemming voor een optreden van de arts te weigeren of om een eerder gegeven toestemming weer in te trekken. Ook de daarbij te volgen procedures worden uitdrukkelijk bij wet vastgelegd.

In de maatschappelijke praktijk stelt men echter vast dat het recht op weigering niet steeds wordt erkend. Een voorbeeld is het gedwongen voeden van hongerstakers en misschien ook het geval van de redding van suïcidekandidaten die nochtans duidelijk hun wil om te sterven te kennen hebben gegeven. Veelal roept men dan de plicht tot bijstand in. Die plicht weegt des te sterker op de arts, omdat de bescherming van de gezondheid en het leven een algemene finaliteit van de geneeskunde is. Die overweging kan ook een rol spelen waar een arts de weigering door een patiënt van levensreddende ingrepen, zoals in sommige gevallen een bloedtransfusie, niet respecteert. Het gaat hier immers om een noodtoestand die hulp en dus een ingreep verplicht zou kunnen maken. Dat was in elk geval de mening van het *Cour Administrative d'Appel de Paris* over twee gevallen waar Getuigen van Jehova schadevergoeding eisten voor tegen hun wil ondergane bloedtransfusies.³

Verder kan men ook wijzen op de bescherming die het leven geniet als een waarde van publieke orde. Ook daarbij dienen meerdere situaties onderscheiden te worden. Mensen

¹ Hierna wordt met de term "Getuige(n)" de "Getuige(n) van Jehova" bedoeld.

² Het wetsontwerp m.b.t. de rechten van de patiënt is neergelegd in de Kamer op 19 februari 2002 (doc. Kamer 50 **1642/001**)

³ Recueil Dalloz 1999, 19ème cahier, p. 277-78. Zie ook punt 8 hieronder en de Franse Conseil d'Etat (vonnis in het geschil), N° 198546, van 26 oktober 2001, in de zaak Senanayake – Assistance Publique – Hospitalen van Parijs en de Minister van tewerkstelling en solidariteit, Petites affiches, 15 januari 2002, met notitie van Cyril Clément.

toelaten in een reëel levensbedreigende situatie, bijvoorbeeld bij een acute en massale bloeding, een bloedtransfusie te weigeren heeft de dood immers zowat onvermijdelijk voor gevolg. Dat er daarentegen geen algemeen wettelijk verbod is op het zich blootstellen aan grote risico's op lichamelijke letsels, bijvoorbeeld bij het beoefenen van gevaarlijke sporten, raakt slechts mogelijk en indirect aan de waarde van het leven.

Het Comité zal in wat volgt eerst een algemene houding bepalen tegenover het weigeren van behandelingen. Het belangrijkste ethische probleem dat zich daarbij stelt is hoe men de waarde van het respect voor de autonomie van de persoon in dilemmasituaties dient af te wegen tegen de solidariteitsplicht die eenieder, en in het bijzonder de arts, heeft om personen in ernstige nood te helpen. Vervolgens wordt de vraag behandeld in verband met het specifieke geval van de weigering van bloedtransfusies door Getuigen van Jehova.

2. Geïnformeerde toestemming en recht op het weigeren van behandelingen

2.1. Respect voor de autonomie van de patiënt

Het kan verwondering wekken dat de vraag wordt gesteld of meerderjarige oordeelscompetente patiënten een behandeling mogen weigeren. Het principe van het recht op de weigering van zorgen, zelfs levensnoodzakelijke, is immers algemeen erkend in de verschillende nationale medische deontologieën en de internationale medisch-ethische codes. Herman Nys vat de toestand als volgt samen:

‘There is a wide-spread consensus in European countries that the medical treatment of a competent adult is unlawful unless that patient has given a valid consent. To put it in other words: the medical treatment of a competent adult patient is unlawful if he has given an effective refusal of consent to that treatment. A physician has a duty to respect his patient’s treatment choices even when the failure to treat may result in the patient’s death’.⁴

Die juridische consensus, gaandeweg uitgewerkt naar aanleiding van specifieke vragen rond de behandeling van patiënten en het experimenteren op menselijke proefpersonen, berust op een morele fundering. Die luidt met name dat autonomie – en enkel autonomie – toelaat om een minimaal bevredigend leven te leiden, dit wil zeggen een leven dat het ook vanuit het perspectief van het individu zélf waard is geleefd te worden. Autonomie ligt op die manier aan de basis van wat iemand tot een morele actor maakt:

‘Ik wens mij, bovenal, bewust te zijn van mijzelf als een denkend, willend, actief wezen, dat verantwoordelijk is voor zijn keuzen en dat in staat is om ze te verklaren uitgaande van zijn eigen ideeën en doeleinden’.⁵

De relatie met het statuut van een individu als moreel actor blijkt daaruit dat men iemand die niet zelf kiest, die geleefd wordt in plaats van zelf te leven, die van buitenaf wordt bestuurd als een marionet in plaats van zelf te beslissen, ook niet verantwoordelijk kan houden voor zijn daden.

De waarde van de autonomie kan verder worden gefundeerd in het respect voor de uniciteit

⁴ H. Nys, ‘Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and of medical decision-making with respect to an incompetent patient’, in *European Journal of Health Law* 4 (1997), pp. 179-88, p. 184

⁵ I. Berlin, “Four essays on liberty”, Oxford, Clarendon Press, 1969, p. 131

van elke persoon en voor de menselijke waardigheid, die onder andere de vrijheid voor eenieder impliceert om overeenkomstig de eigen waarden te beslissen.

In de praktijk kent het beginsel van het respect voor de autonomie van personen een ruime toepassing, zo ruim dat *afwijkingen* van het beginsel moeten worden gerechtvaardigd eerder dan het respecteren ervan.

In medische contexten impliceert het beginsel dat patiënten, gegeven hun persoonlijke waarden en levensplannen, het recht hebben om uit te maken hoe zij hun eigen gezondheidsproblemen willen aanpakken of laten aanpakken.

2.2. De afweging van autonomie tegenover andere waarden

De waarde van de autonomie is niet de enige die een rol speelt van betekenis speelt in de medische praktijk. Met de waarde van de autonomie kunnen bijvoorbeeld in conflict komen: de gezondheid van het individu, de menselijke waardigheid, de beschermwaardigheid van de zwakkere, de rechtvaardigheid tegenover andere patiënten bij het gebruik van (schaarse) medische middelen; de legitieme belangen van derden (b.v. besmettingsgevaar); de integriteit van gezondheidsprofessionals (hun rechten om te leven overeenkomstig hun eigen overtuigingen en overeenkomstig hun professionele verplichtingen).⁶

Wanneer een patiënt een behandeling weigert kan de waarde van de autonomie in conflict komen met het medische oordeel dat een bepaalde ingreep het welzijn of de gezondheid van de patiënt zou bevorderen of behouden of herstellen. Wat medisch gesproken het beste zou zijn voor de patiënt staat dan tegenover wat de patiënt voor zichzelf het beste vindt, gegeven zijn persoonlijke waarde-oriëntaties. De eerder vermelde arresten van het *Cour Administrative d'Appel de Paris*, die de aanleiding vormden tot de voorliggende vraag aan het Raadgevend Comité, gaf de voorrang aan het welzijn van de patiënt en de professionele plicht van de arts boven de autonomie van de patiënt.

Dat in het geval van de weigering van een behandeling de autonomie van de patiënt algemeen gesproken de voorrang verdient boven andere waarden is gemotiveerd door de volgende overwegingen:

- a. Als het zo is dat de status van een persoon als moreel actor afhangt van diens autonomie, gaat het om een heel fundamentele waarde.
- b. Een lange ethische, religieuze, juridische en medisch-deontologische traditie erkent een heel sterk recht op lichamelijke integriteit, dat is op de vrijheid van ongewenste ingrepen op het lichaam. Dat recht geldt des te sterker naarmate de ingreep volgens het waarde-patroon van de persoon zelf intrusiever is. De waarde van de autonomie geldt daardoor ook sterker wanneer het gaat om het weigeren van een behandeling dan om het vragen van een behandeling.

Het autonomiebeginsel gaat nog sterker doorwegen wanneer bijvoorbeeld de legitieme belangen van derden niet worden geschaad⁷, er geen conflict is met de professionele of persoonlijke waarden van de hulpverleners⁸, de rechtvaardige verdeling van

⁶ Over die laatste waarde zie speciaal Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying, Indiana University Press/theHastings Center, 1987, p. 8

⁷ Het kan weigeren van een vaccinatie bijvoorbeeld een populatie in gevaar brengen.

⁸ Zo kan een arts professioneel en persoonlijk-ethisch bezwaren inbrengen tegenover bijvoorbeeld hulp bij

gezondheidsmiddelen niet in het gedrang is⁹, etc.

2.3. Voorwaarden voor het uitoefenen van autonomie

De gedachte dat de autonomie van patiënten respect verdient, is meer bepaald geconcretiseerd in de theorie van de geïnformeerde toestemming, die (een deel van) de voorwaarden voor de geldigheid van een toelating tot lichamelijke invasie preciseert: medische behandelingen zijn – behoudens uitzonderingsgevallen - pas toegelaten wanneer de competente patiënt zijn geïnformeerde toestemming heeft gegeven. Logisch gesproken, betekent de geïnformeerde weigering van een competente patiënt dus ook dat de behandeling verboden is.

2.3.1. Oordeelscompetentie

De geldigheid van een weigering hangt onder andere beslissend af van de oordeelscompetentie van de persoon. Het gaat hier meer bepaald om de *feitelijke* oordeelscompetentie, die men analytisch dient te onderscheiden van de *juridische* competentie.¹⁰

In de literatuur wordt de feitelijke oordeelscompetentie op velerlei manieren gedefinieerd. Alle komen zij er op neer dat de patiënt in staat moet zijn om beslissingen te nemen op basis van ‘goede’ redenen. Over de vraag wat ‘goede’ redenen zijn voor een beslissing, bestaat wegens de vaagheid van de term enige discussie. Algemeen wordt aangenomen dat de vraag wat al dan niet een ‘competente’ keuze is, niet uitsluitend kan worden beslecht door te kijken naar wat de patiënt kiest. Zo kan het weigeren van een nochtans levensreddende amputatie niet op zich worden beschouwd als een teken van incompetentie. Oordeelscompetentie dient men procedureel in te vullen, door te verifiëren of de patiënt over een aantal basisvaardigheden beschikt.

De schijnbare onredelijkheid van *wat* de patiënt kiest kan hoogstens een indicatie zijn voor incompetentie. De in principe vooronderstelde competentie van de patiënt dient des te beter te worden getoetst naarmate diens keuze ongebruikelijker en onredelijker lijkt vanuit het standpunt van de *common sense*. Wanneer oordeelsincompetente patiënten kiezen voor de optie die het minste risico's inhoudt, wordt immers minder kwaad aangericht dan wanneer zij onbekwaam een risicovolle weg kiezen. Dat patiënten inhoudelijk keuzen maken die ‘onredelijk’ schijnen, bewijst dus niet dat zij incompetent zijn, wel dat hun competentie zelf moet worden bewezen. Er ontstaat dan een vermoeden dat de patiënt moet worden *beschermd*, in het bijzonder tegen zichzelf. Dit vermoeden geldt echter alleen op het eerste gezicht.

Appelbaum en Grisso onderscheiden in een gezaghebbend artikel¹¹ een viertal in principe meetbare dimensies van procedurele oordeelscompetentie:

1. het vermogen om keuzen mee te delen: dit kan worden getest door de patiënt te vragen te reageren op een voorgestelde procedure; de stabiliteit van de keuze kan worden getest door de vraag herhaaldelijk te stellen.

zelfdoding, die niet gelden voor het niet-instellen van een behandeling op verzoek van de patiënt.

⁹ Het vragen van een behandeling kan soms andere en meer prioritaire patiënten noodzakelijke zorgen kosten.

¹⁰ De juridische competentie wordt uitvoeriger besproken in verband met de weigering van behandelingen door en voor minderjarigen (zie paragrafen 7.1 en 7.2).

¹¹ PS Appelbaum, T Grisso, ‘Assessing patients capacities to consent to treatment’ in: New Eng. J. Med. 1988; 319: 1635-38

2. het vermogen om relevante informatie te begrijpen: dit kan worden getest door de patiënt informatie die is aangeboden in termen die hij wellicht begrijpt te laten herhalen en parafraseren, en hem eventueel te vragen bepaalde uitdrukkingen te interpreteren.
3. het vermogen om een bepaalde situatie te vatten: het vermogen om relevante informatie te begrijpen gaat niet noodzakelijk samen met begrip van de langetermijneffecten van een aandoening van de waarschijnlijke gevolgen van het weigeren of aanvaarden van een behandeling. Dit vermogen kan worden getest door te peilen naar het begrip van de patiënt van zijn aandoening, de nood aan behandeling, de waarschijnlijkheid van alternatieve uitkomsten, enz.
4. het vermogen om door gebruik van logische processen de voordelen en risico's van opties af te wegen: waar het vorige vermogen inhoudt dat men waarden toekent aan bepaalde informatie, gaat het hier over het vermogen om die verschillende waarden tegenover elkaar af te wegen. Dit vermogen kan worden getest door de patiënt de belangrijkste overwegingen in hun besluitvorming te laten aanduiden en hun relatief belang uiteen te zetten.

Verder zijn alle auteurs het er over eens dat de vereiste vaardigheden en vermogens moeten blijken met betrekking tot het denken over de voorgestelde diagnostische methode of de therapie, en niet met betrekking tot het denken van de patiënt in het algemeen.

2.3.2. Persoonlijke waarden en levensplannen

Buchanan en Brock onderscheiden componenten van oordeelscompetentie die sterk gelijken op die van Appelbaum en Grisso, maar preciseren dat de patiënt om de voordelen en risico's van opties te kunnen afwegen, een aanvaardbaar consistente, stabiele, persoonlijk onderzochte verzameling waarden moet hebben.¹² De betekenis van de uitkomsten van behandel- of niet behandelopties kan voor mensen immers verschillen doordat zij uiteenlopende persoonlijke waardepatronen en levensplannen hebben.

De invloed van die waardepatronen kan zich op meerdere niveaus situeren. Zo kan de afweging van pro's en contra's soms voortvloeien uit de aard van het medisch proces zelf. Diagnostische en therapeutische methodes hebben enerzijds verwachte baten, maar gaan ook samen met lasten voor de patiënt. Bij intrusieve of pijnlijke handelingen kan de patiënt oordelen dat de lasten niet opwegen tegen de verwachte baten. Die afweging is in aanzienlijke mate een subjectieve aangelegenheid: wat de ene acceptabel acht, vindt de andere onoverkomelijk.

Op een fundamenteeler plan kan de afweging gebaseerd zijn op de levensplannen van de patiënt in kwestie. Het verlies van bewegingsmogelijkheden zal bijvoorbeeld voor iemand die van sporten een leefstijl heeft gemaakt, een andere betekenis hebben dan voor iemand die zijn leven doorbrengt in studie. Het vooruitzicht van een levenseinde zonder bewustzijn in palliatieve sedatie kan door de ene aangevoeld worden als een mensonterende reductie tot een ding en door de ander als een welkome uitweg voor ondraaglijke pijn waarbij het behoud van het leven wordt gerespecteerd. Tot die fundamentele concepties van het goede leven behoort ook de levensbeschouwing die de patiënt aanhangt. Zo kunnen bepaalde terminaal zieken bijvoorbeeld bewustzijnsverminderende medicatie weigeren, omdat dit de klare bezinning nodig bij het levenseinde doorbreekt of verhindert.

Bij gelijke objectieve risico's van behandelopties (of het nalaten ervan) kunnen er dus toch

¹² AE Buchanan, DW Brock, 'Deciding for others: the ethics of surrogate decision making', Cambridge, University press, 1989

verschillen blijven bestaan in wat het nemen of niet nemen van die risico's voor verschillende mensen betekent, en dit afhankelijk van hun waardepatroon.

Vragen dat mensen oordeelscompetent zouden zijn, alvorens een verzoek tot niet-behandeling te respecteren, impliceert dus ook dat men respect moet kunnen opbrengen voor de verscheidenheid van de levensplannen van mensen en van de groepen waartoe zij behoren. Immers, alleen door hun waardepatronen mee in het beeld te betrekken, kan men nagaan of iemand werkelijk oordeelscompetent is. Het enige wat men kan vragen naast het zomaar 'hebben van waarden', is dat mensen hun waardepatroon ook hebben onderzocht en het accepteren, wat kan blijken uit de persistentie en consistentie van hun opties. Iemand wiens opties voortdurend en ongerefleeteerd wijzigen, is immers nog niet 'waardecompetent'.

2.3.3. Grenzen aan het onderzoek van de oordeelscompetentie

De oordeelscompetentie houdt op waar de weigering van de behandeling een pathologische basis heeft. Mogelijke deficiënties op het vlak van de vaardigheden vereist voor oordeelscompetentie zijn bijvoorbeeld: verminderd bewustzijn, geheugenverlies, herhaalde en snelle wijzigingen in de keuzen, gebrekkige aandachtscontrole, groot intelligentiedeficit, pathologische verdraaiing of ontkenning van de ziekte-toestand, delirium, dementie, extreme fobie, paniek, pathologische euforie of depressie, etc. In dergelijke gevallen kan de bescherming van het welzijn van de patiënt primeren op het respect voor diens autonomie.

Stellen dat een patiënt oordeelscompetent moet zijn, alvorens diens weigering kan worden geaccepteerd, dreigt te leiden naar zeer stringente toetsingscriteria. De overtuigingen van mensen – en dat geldt zeker ook voor hun levensbeschouwelijke – zijn dikwijls gebaseerd op feitelijke veronderstellingen die zeer betwistbaar kunnen zijn, of wetenschappelijk ronduit onhoudbaar. Zo kan iemand op basis van het volgehouden geloof in de effectiviteit van homeopathie tegen kanker een mogelijk levensreddende behandeling weigeren. Omdat er nog geen overtuigende argumenten zijn gepresenteerd voor de effectiviteit van homeopathie, en de patiënt zich ook na presentatie van de tegenargumenten niet laat overtuigen, zou men gemakkelijk kunnen besluiten de patiënt in kwestie 'oordeelsincompetent' is.

Ook in die gevallen menen de leden van het Comité dat er ruimte moet zijn voor de weigering van behandelingen. Het zou immers te ver gaan te vragen dat mensen hun waardepatronen, met inbegrip van hun feitelijke achtergrondveronderstellingen, ook door en door 'redelijk' hebben geconstrueerd. Uit het feit dat mensen, tegen andere visies in, voet bij stuk houden, blijkt, behoudens in pathologische gevallen, dat zij gehecht zijn aan hun visie. Levensplannen zijn immers niet van de orde van de cognitieve redelijkheid, maar van de motivatie, de inzet, de zingeving, de persoonlijke identificatie. Vanaf een bepaald punt, waar het met name gaat om sterke overtuigingen, gaan weigeringen in laatste instantie terug op een niet verder toetsbaar 'Dit wil ik niet'.

Die principiële houding impliceert niet dat men zomaar elke keuze van de patiënt als definitief moet beschouwen. Correcte informatie kan soms een uitweg bieden. 'Oordeelscompetentie' is immers niet zomaar 'gegeven', in de vorm van een abstracte bekwaamheid, maar wordt bevorderd of geremd door de omgeving waarin de patiënt dient te beslissen. Dat kan gebeuren door het aanbieden van 'informatie op maat', i.e. aangepast aan het 'niveau' van de patiënt. Het aanbieden van voldoende en adequate informatie op het niveau van de patiënt, met inbegrip van hulp bij het maken van afwegingen, behoort tot de plichten van het verzorgingsteam.

Dit brengt ons bij de vraag wie dan competentie-onderzoek eigenlijk moet uitvoeren. In principe stelt de arts vast of de vermelde capaciteiten aanwezig zijn. Hij kan zich daarbij laten bijstaan, in geval van twijfel, door experts uit andere disciplines, zoals bijvoorbeeld psychologen, of door collega-artsen, of meer bepaald ook door psychiaters, wanneer de indruk bestaat dat de weigering veroorzaakt wordt door een delirante interpretatie van de werkelijkheid. Het verdient aanbeveling dat de ziekenhuizen weigeringen, waarbij het vermoeden van incompetentie van de patiënt bestaat, onderwerpen aan beoordelingsprocessen.

De twijfel is trouwens niet steeds ophefbaar. Er zijn gevallen die zich in een grijs gebied tussen ‘competentie’ en ‘incompetentie’ situeren. Beschouw bijvoorbeeld het geval van een hartpatiënt die een *pacemaker* weigert omdat hij denkt dat een kennis aan dat apparaat een hemiplegie heeft overgehouden. De weigering steunt in zo’n geval op een feitelijk onbestaand risico, vermits het evident is dat ze samenhangt met een foutieve overtuiging, namelijk dat de hemiplegie veroorzaakt werd door de *pacemaker*.

Indien de patiënt ondanks pogingen tot wijziging van zijn onjuist oordeel volhardt, kan de arts zich voor het dilemma geplaatst zien te moeten kiezen tussen enerzijds het respect voor een klaarblijkelijk onredelijke beslissing van de patiënt (dit keer zonder wortels in diens fundamentele waardepatroon) en anderzijds, in het slechtste geval, het leven van de patiënt.

Een eerste standpunt dat in de schoot van het Comité wordt verdedigd is dat de keuze voor het leven van zijn patiënt door de arts dan soms wel geoorloofd is, maar ethisch minder acceptabel is naarmate de geweigerde behandeling voor de patiënt objectief meer belastend en intrusief is en naarmate de verwachte baten kleiner zijn.

Een tweede standpunt luidt dat de onwil van de patiënt voldoende grond is voor de weigering en dat het team zich dient te onthouden van verdere interventie – uiteraard zonder de patiënt daarom andere noodzakelijke zorgen te ontzeggen.

Het principe dat patiënten zelfs levensreddende behandelingen mogen weigeren, geldt dus algemeen, en kan ook van toepassing zijn op Getuigen.

2.3.4. *Vrijwilligheid van de keuze*

Algemeen neemt men ook aan dat de onvrijwilligheid van een keuze een reden kan zijn om de autonome beslissings- en beschikkingsbevoegdheid van een persoon in vraag te stellen. Dit volgt uit de fundering zelf van de waarde van de autonomie: onvrijwilligheid is incompatibel met zelf beslissen.

Wat op het logische vlak duidelijk schijnt, is het al veel minder op het praktische vlak. Mensen zijn nu eenmaal geen geïsoleerde individuen, maar leven in netwerken van relaties en in gestructureerde maatschappelijke en institutionele omgevingen. Mensen denken dikwijls ‘vrij’ te kiezen tussen alternatieven, maar zij hebben geen zicht op de factoren die maken dat zij de voorkeuren en waarden hebben die zij nu eenmaal hebben. Het proces van de persoonlijke voorkeurs- en waarde-vorming wordt in ruime mate bepaald door factoren die buiten de bewuste controle vallen.

Het is een bekend feit dat mensen hun voorkeuren en waarden in grote mate vormen door adaptatie aan hun feitelijke sociale omstandigheden. Dit zijn de zogenaamde adaptieve voorkeuren, die maken dat iemand leert iets niet te willen omdat hij er toch niet aan kan (de vos en de druiven). Voorkeuren en waarden hangen ook nauw samen met de omgeving waarin iemand opgroeit. Het maakt, wat betreft de kansen op het ontwikkelen van een kritisch

oordeel en dus van oordeelscompetentie, een heel verschil of iemand opgroeit in een omgeving waar confrontatie tussen verschillende waarde-patronen voorkomt dan wel een sterk eenzijdige beïnvloeding door vertekende informatiebronnen.

Wat op het eerste gezicht ‘vrijwillig actorschap’ schijnt, kan op dat fundamenteelere niveau een vorm van min of meer overgeleverd zijn aan de omgeving blijken, en dus het tegendeel van de uitoefening van autonomie.

In feite ligt tussen vrijwilligheid en onvrijwilligheid een heel gamma. Om uit te maken of mensen of groepen mensen werkelijk ‘vrijwillig’ kunnen oordelen, moet men hun sociale omgeving terdege analyseren en een globale inschatting maken van hun kansen tot ‘vrijwillige’ oordeelsvorming.

De vraag of iemand ‘vrijwillig’ dan wel ‘onvrijwillig’ oordeelt, wordt in de maatschappelijke realiteit conventioneel en dus min of meer arbitrair beslist. Zo neemt men aan dat meerderjarigen, ongeacht de omgeving waarin zij zijn gesocialiseerd, opgevoed en functioneren, vrijwillig kiezen, tot is bewezen dat zij in werkelijkheid aan dwang of sterk onevenwichtige keuze-alternatieven blootstaan.

De volgende voorbeelden illustreren wat men dient te verstaan onder ‘onevenwichtige keuze-alternatieven’. Beschouw eerst het geval van een onbemiddelde uit de Derde Wereld die de ‘keuze’ krijgt tussen het afstaan van een nier tegen betaling en het behouden van die nier. Zelfs wanneer die persoon zijn nier graag wil afstaan in ruil voor een materieel voordeel, ligt het vermoeden voor de hand dat de wil van de persoon in kwestie bepaald wordt door zijn financiële afhankelijkheid. Eén van de alternatieven is voor die arme zo verleidelijk dat het vrijwillige karakter van de keuze er daar in het gedrang komt.

Iets gelijkaardigs doet zich voor bij emotionele afhankelijkheid. Dergelijke afhankelijkheid hoeft niet per definitie tot onvrijwilligheid te leiden. Zo kunnen familieleden uit liefde en genegenheid voor elkaar graag en dus vrijwillig donatieweefsel of –organen afstaan. Maar emotionele afhankelijkheid kan mensen er ook toe brengen een alternatief te kiezen omdat, als zij dat niet doen, hen iets anders te wachten staat dat ze nog minder willen. Men kan denken aan het geval van een broer die gevraagd wordt weefsel te doneren voor zijn zuster en die dat liefst niet zou doen, maar het toch doet uit vrees de genegenheid van zijn ouders en andere familieleden te verliezen.

Men kan uit die voorbeelden besluiten dat het samengaan van enerzijds de keuze, door een patiënt, van een risicovolle optie en anderzijds diens emotionele of materiële afhankelijkheid, het vermoeden rechtvaardigt dat de patiënt blootstaat aan ‘onevenwichtige keuze-alternatieven’.

Als dat vermoeden bevestigd wordt, primeert volgens sommige leden de beschermingsplicht op het respect voor de autonomie van de patiënt, omdat de patiënt nu eenmaal niet autonoom oordeelt. Volgens andere leden moet men zich hier speciaal hoeden voor paternalistische reflexen. Binnen een bepaalde context kan iemand voor zichzelf beslissingen nemen en keuzen maken die die volledig te respecteren vallen, alhoewel ze onaannemelijk lijken voor anderen.

Voor alle leden moet de vrijwilligheid van de keuze in deze gevallen van op het eerste gezicht onevenwichtige keuzen met nog meer zorgvuldigheid vastgesteld worden dan anders.

3. De Getuigen van Jehova

De vraag of en wanneer de weigering van een levensreddende bloedtransfusie door een Getuige van Jehova dient te worden gerespecteerd, kan men beantwoorden door hun specifiek geval te toetsen aan de algemene voorwaarden. Daarvoor moeten we, zoals hoger

uiteengezet, meer weten over hun waarde-patronen en de redenen waarom zij bloedtransfusies weigeren (cfr. competentievoorwaarden) en over hun sociale organisatie (cfr. vrijwilligheidsvoorwaarde).

3.1. Geloofspunten

De Getuigen begonnen in de jaren 1870 in Pennsylvania, als een kleine bijbelstudiegroep geleid door Charles T. Russell, oorspronkelijk een adventist, die de millenaristische trekken van die confessie verbond met geloof op grond van een letterlijke bijbellectuur.

De Getuigen geloven in essentie¹³ dat de mens voor de opdracht staat zich te doordringen van de legitimiteit van de heerschappij van Jehova, de hemelse Vader, aan wie Jezus Christus, zijn zoon, is ondergeschikt. Sinds hun ontstaan kondigen ze "Armageddon" aan, dat is de periode van de open strijd van de almachtige God tegen alle satanische krachten, die zal worden gevolgd door het duizendjarige Rijk van Christus, die het paradijs op aarde zal doen herleven. De Getuigen hopen tijdens Armageddon gespaard te blijven en met de sympathisanten van de beweging (de Jonadabs) een vredig geluk te smaken op aarde. Enkel 144.000 gezalfden zullen, gespiritualiseerd, de hemel intrekken. Andersgelovigen, zondaars, en vertegenwoordigers van kerken en regeringen zullen de 'tweede dood', met name die van hun ziel, sterven. Niet noodzakelijk alle Getuigen echter en ook niet noodzakelijk enkel de Getuigen zullen dit aardse geluk kennen, wel diegenen die door Christus worden uitverkoren. In zijn antwoord op een schrijven van het Raadgevend Comité onderstreept Marcel Gillet, die bij de Getuigen de functie van bedienaar van het Evangelie uitoefent, "dat enkel Christus soeverein beslist wie tot de uitverkorenen behoort" (zie bijlage). Dit betekent m.a.w. dat navolging van de geboden niet noodzakelijk impliceert dat de Getuige zal worden uitverkoren. Maar ook niet-navolging, onder meer door het weigeren van een bloedtransfusie, heeft niet noodzakelijk uitsluiting van het latere aardse of hemelse geluk tot gevolg. In dezelfde brief onderstreept Marcel Gillet dat de weigering van een bloedtransfusie door een Getuige eerder het gevolg is van zijn wens om, uit dankbaarheid, in overeenstemming te leven met de geboden van de Schepper, zoals geïnterpreteerd door de Watch Tower Society¹⁴, die de belangen van Christus op aarde beheert, en niet zozeer een daad is die hij stelt omwille van de latere beloning die hij er kan van verwachten.

3.2. Organisatie van de Getuigen

De organisatie is sterk gestructureerd. De basiseenheid is de "Gemeente" (er bestaan er 378 in België), met zo'n 150 leden. Een "Kring" omvat een twintigtal gemeenten. Meerdere kringen vormen een "District" (3 in België). Het Besturende Lichaam van het centraal College in Brooklyn wordt in elk land vertegenwoordigd door een nationaal comité dat uit 3 tot 7 leden bestaat (4 in België). Op elk niveau bewaken verantwoordelijken de werking van de eenheid en de afstemming op de andere niveau's. Het religieuze leven van de Getuigen is sterk afgestemd op bijbelstudie, prediken en missionering, met verschillende verplichtingen al naar gelang van de status die men heeft in de Gemeente (pionier, oudere, ...).

¹³ J. Vernet, C. Moncelon (eds.), « Dictionnaire des groupes religieux aujourd'hui », PUF, art. témoins de Jéhovah

¹⁴ De Watch Tower Bible and Tract Society (afgekort tot Watch Tower Society) is de wettelijke organisatievorm van de top van de Congregatie van de Getuigen van Jehova. Volgens de Getuigen is de Watch Tower Society vandaag de enige instelling die door God wordt gebruikt en zijn woord vertolkt.

Voor de Watch Tower Society is de wereld verdeeld in drie categorieën: de profanen of 'vijanden van de waarheid', de postulanten of 'vrienden van de waarheid' en de gedoopten die 'in de waarheid' zijn.¹⁵ Zij raadt de leden contacten met profanen sterk af, tenzij op het vlak van arbeidsrelaties en voor missioneringsdoeleinden. Kinderen van Getuigen spelen beter niet met andere kinderen en jongeren worden ertoe aangespoord om een partner te kiezen binnen de groep. Als dit niet gebeurt, brengen zij de familiebanden in gevaar. De informatiestroom naar kinderen en jongeren toe wordt algemeen sterk beperkt tot bronnen afkomstig van de beweging zelf. De Getuigen ontlenen een deel van hun interne cohesie wellicht ook aan de overtuiging 'vervolgd' te worden door andersdenkenden.

Overtreding van de verboden mondt uit in verstoting uit de gemeenschap (in het Engels heeft men het over 'disfellowship' en 'disassociation', twee disciplinaire sancties die in de praktijk op radicale verstoting neerkomen). Twee ex-Getuigen die de toelating gaven voor een bloedtransfusie, de ene toen een minderjarige voor zichzelf, de ander een vader voor zijn minderjarige dochter, verklaarden hoe zij uiteindelijk werden uitgesloten door hun Gemeente en door hun familieleden. Elk contact, met inbegrip van discussies, tussen de uitgestotene en de Gemeente is verboden. Gegeven de centraliteit van de Gemeente in het leven van de Getuige is dit een bijzonder zware sanctie. De vertegenwoordigers van het Belgische bijkantoor gehoord door het Comité verklaarden dat zondaars die hun standpunt niet wijzigen zichzelf uitsluiten uit de gemeenschap en niet langer als Getuigen worden beschouwd. Vormingsdocumenten voor intern gebruik door de Gemeenten laten geen twijfel bestaan over de grote druk en de sociale controle waaraan de gelovigen in de praktijk blootstaan, in het bijzonder bij het weigeren van bloedtransfusies. Uit verklaringen van medici blijkt ook dat de Getuigen de sociale controle van zowel hun geloofsgenoten als van de artsen in de ziekenhuizen stelselmatig organiseren. Overigens benadrukken zowel de Watch Tower Society als de door het Comité gehoorde Getuigen dat de leden van de vereniging gewetensvrijheid wordt gegund en dat zij vrij beslissen, op grond van persoonlijke overtuiging, wat op zijn minst in tegenstelling lijkt met de praktijk. Nochtans schrijft Marcel Gillet in het reeds aangehaalde antwoord op een vraag van het Raadgevend Comité: 'Herinneren wij er voor alles aan dat elke Getuige van Jehova persoonlijk verantwoordelijk is ('fera siennes les dispositions'?) voor zijn therapeutische keuzen en dat het vanuit dat standpunt noch aan de christelijke Gemeente van de Getuigen van Jehova noch aan om het even wie anders toekomt om hem in dat verband een gedragslijn op te leggen.'

Uit dit schrijven blijkt dat het ook voor de bedienaar van het Evangelie Marcel Gillet onaanvaardbaar is dat een Getuige wordt gedwongen om een bloedtransfusie te weigeren.

3.3. Standpunten in beweging

Ondanks het letterlijke geloof van de Getuigen, worden hun standpunten al eens gekenmerkt door veranderlijkheid.

In bepaalde perioden werden persoonlijke verjaardagsfeesten wel aanvaard, terwijl vandaag alleen de herdenking van de dood van Christus geldt als feestdag.

Ondanks hun staatsvijandigheid aanvaardden zij wél het burgerlijk huwelijk, maken zij gebruik van juridische verweerprocedures, hebben zij geen eigen scholen gecreëerd, en aanvaardden zij in België het verplicht levensbeschouwelijk onderwijs. Hoewel de Getuigen een uiterst strenge huwelijksmoraal aanhangen, besloot de Watch Tower Society in 1978 dat getrouwde koppels verantwoordelijk zijn voor bepaalde seksuele daden voor God, wat in Getuigentaal betekent dat er geen verplichte gedragsregels voor zijn. De Franse Getuigen hebben in 1995

¹⁵ R. Dericquebourg, 'Les témoins de Jéhovah: vers une sortie de la logique sectaire?', in : F. Champion, M. Cohen, 'Sectes et Démocratie', Seuil, 1999

zelfs onderhandeld met de Staat over ongewapende dienstplicht. Sinds 1998 zien de Franse congregaties ook de beslissing te gaan stemmen als een ‘persoonlijke keuze’.

De medische bekommernissen van de Getuigen hebben eveneens een lange en onstandvastige traditie. De argumenten voor de verboden zijn niet steeds gebaseerd op bijbelse bronnen, of worden maar achteraf bijbels gelegitimeerd. Meestal is het ook moeilijk het begin en einde van een verbod precies te dateren, omdat de standpunten in *De Wachttore* of verwante publicaties verschijnen als antwoorden op vragen of terloopse commentaren. Tussen 1921 en 1952 waren de Getuigen tegen vaccinaties. Het standpunt werd daarna herzien en tot een ‘persoonlijke gewetenskwes

3.4. Transfusies bij de Getuigen van Jehova

Tot de conclusie dat bloedtransfusies tegen de Wet Gods ingaan, kwam de Watch Tower Society in 1945. Zij baseerde zich daarbij op de volgende bijbelpassages:

Genesis 9: 3-4

Alles wat leeft en beweegt zal u tot voedsel dienen; dat alles schenk ik u naast het groene gewas. Alleen vlees met de ziel – vlees met het bloed er nog in – moogt gij niet eten.

Leviticus 17: 10-14

‘Als iemand, een Israëliet of een vreemdeling die bij u woont, bloed nuttigt, tred ik persoonlijk tegen hem op en verwijder hem uit zijn volk. Want de levenskracht van mens en dier zit in het bloed. Ik sta u alleen toe het te gebruiken op het altaar om verzoening te bewerken, want door de levenskracht bewerkt het bloed verzoening.’

‘Want de levenskracht van mens en dier is zijn bloed; daarom heb ik de Israëlieten gezegd: ‘Nuttig nooit bloed van mens of dier’.

Deuteronomium 15: 23

‘Alleen het bloed moogt gij niet eten; dat moet gij als water laten weglopen ’

Handelingen 15: 28-29

‘De Heilige Geest en wij hebben namelijk besloten u geen zwaardere last op te leggen dan dit onvermijdelijke: u te onthouden van spijzen die aan afgoden geofferd zijn, van bloed, van wat verstikt is en van ontucht. Als gij uzelf daarvoor in acht neemt zal het u goed gaan’.

Alle geciteerde referenties gaan over het nuttigen van bloed als voedsel. De band tussen de geciteerde bijbelpassages en bloedtransfusies wordt verwoord in *De wachttore* van 1 juli 1951, p. 415:

‘A patient in the hospital may be fed through the mouth, through the nose, or through the veins. When sugar solutions are given intravenously, it is called intravenous feeding. So the hospital’s own terminology recognizes as feeding the process of putting nutrition into one’s system via the veins. Hence the attendant administering the transfusion is feeding the patient blood through the veins, and the patient receiving it is eating it through the veins.’

De Watchtower Society heeft bloedtransfusies een tijdje letterlijk gezien als een voedingsproces, tot zij zich in 1965 realiseerde dat bloed niet ‘verteerd’ wordt door het organisme zoals voedsel. Het standpunt bleef echter globaal ongewijzigd.

Niettemin blijkt uit recente publicaties dat de kwestie van de bloedtransfusies heel wat discussie doet oplaaien in de gemeenschap van de Getuigen.¹⁶ Het is dus niet uitgesloten dat de standpunten in de toekomst versoepelen.

Getuigen keren zich behalve tegen de transfusie van vol bloed, tegen de transfusie van rode en witte bloedcellen en van bloedplaatjes, evenals van plasma. Natuurlijke hemoglobine wordt eveneens geweigerd, net als recombinante hemoglobine bekomen uit de rode bloedcellen van transgene dieren. Wat daarentegen de fracties van plasma betreft (zoals albumine, immunoglobines en stollingsfactoren), kan de houding variëren. Hetzelfde geldt voor chirurgische lijmen en hemostatische producten waarin fracties van plasma voorkomen, zoals fibrinogeen, thrombine en factor XIII.

Algemeen gesproken aanvaarden de Getuigen alle niet van bloed afkomstige substituten voor plasma (cristalloïden, synthetische colloïden) en alle niet van bloed afkomstige zuurstofdragers (fluocarbonen, recombinant hemoglobine geïsoleerd uit bacteriën- of gistculturen). Ook niet van bloed afkomstige farmaceutische producten ter vermindering van bloedverlies (aprotinine, desmopressine, enz.) worden aanvaard, net als alle producten die bijdragen tot de vermeerdering van de productie van rode bloedcellen.

Onmiddellijke autologe¹⁷ bloedtransfusies, pre- of postoperatoir, worden slechts aanvaard wanneer het dispositief in een circuit staat dat de permanente bloedcirculatie van de patiënt verlengt en wanneer het bloed niet wordt gestockeerd. Heel wat Getuigen aanvaarden extra-corporele circulatiecircuits als zij werken zonder bloedproducten en permanent in verbinding staan met de patiënt. Hetzelfde geldt voor hemodialyse.¹⁸

Er mag geen bloed worden gestockeerd waardoor het directe contact met het circulatiesysteem van de patiënt zou worden doorbroken. Autologe transfusies die bestaan uit een voorafname gevolgd door het stockeren van bloed met het oog op latere transfusie, zijn dus ook uitgesloten.

Uiteindelijk heeft, volgens de woordvoerder van de informatiedienst van de Getuigen, de heer Marcel Gillet, elke Getuige van Jehova de taak om in geweten te beslissen zich te onthouden van bloed, volgens zijn persoonlijke interpretatie van de bijbelse voorschriften (zie bijlage).

Gezien het belangrijke gewetensprobleem gesteld door bloedtransfusies, hebben de Getuigen van Jehova een standaarddocument opgesteld dat hun wil uitdrukt om zonder bloedproducten (compleet bloed en zijn derivaten) te worden behandeld. Zij dragen dat document bij zich opdat de arts zowel in dringende als niet-dringende gevallen op de hoogte zou zijn van hun wens. Dat document moet ondertekend zijn door de belanghebbende.

¹⁶ Lee Elder, ‘Why some Jehovah’s Witnesses accept blood and conscientiously reject official Watchtower Society blood policy’, in *Journal of Medical Ethics* 2000; 26:375-380

¹⁷ Onder een autologe transfusie verstaat men dat iemands eigen bloed wordt afgenomen. Die afname kan gebeuren voor een later geprogrammeerde transfusie of tijdens de transfusie zelf, door recyclage van het bloed dat de patiënt verliest.

¹⁸ Onder hemodialyse verstaat men een filtering van het bloed via extra-corporele circulatie.

4. Bloedtransfusie: historiek

Sinds de Oudheid wordt bloed beschouwd als de levensbron van de mens. Dit verklaart de symbolische en zowat goddelijke krachten die eraan werden toegeschreven.

Een bloedtransfusie bestaat uit de intraveneuze injectie, met therapeutisch doel, van bloed in een menselijk wezen. In de Oudheid werd dit geprobeerd zonder succes. Pas in de 17de eeuw probeerde men opnieuw transfusies uit, eerst met dierlijk en daarna met menselijk bloed. Door het grote aantal sterfgevallen werd de techniek opgegeven. In het begin van de 20ste eeuw tenslotte slaagden de eerste experimenten met menselijk bloed. Het slagen van die transfusies houdt nauw verband met de ontdekking rond 1900 door Landsteiner, een Oostenrijks geleerde, van een eerste systeem bloedgroepen, met name A, B, AB en O. Later werden andere systemen ontdekt: M, N, MN en Rhesus, en nog andere op het niveau van de verschillende cellulaire elementen van het bloed. De ontdekking van de bloedgroepen toonde aan dat voor de transfusie de compatibiliteit van het bloed van de donor en de receptor moet worden onderzocht. Het bestaan van verschillende bloedgroepen verklaart immers de eerdere mislukkingen van transfusies.

De hele 20ste eeuw door werd heel wat vooruitgang geboekt, zowel op het vlak van het afnemen als van het bewaren van onstolbaar gemaakt bloed. Van de transfusie van arm tot arm (donor - patiënt) is men overgegaan tot de afname in een glazen recipiënt, en daarna in een plastieken recipiënt, dat in alle opzichten praktischer was, zowel wat transport als bewaring aangaat. Een groot deel van die vooruitgang werd geboekt tijdens de tweede wereldoorlog en houdt verband met het toenemend belang van de transfusie op de chirurgische en medische domeinen.

Onder de talrijke technische vorderingen dient de mogelijkheid te worden vermeld om het bloed te scheiden in zijn verschillende bestanddelen: aan de ene kant de vaste bestanddelen die de rode en de witte bloedcellen en de bloedplaatjes zijn, en aan de andere kant de vloeibare bestanddelen, waaronder de bloedstollingsfactoren, de fracties nodig voor de mens in zijn strijd tegen infecties (gammaglobulines), en de fracties met vervoersfunctie, zoals albumine.

Al die bestanddelen hebben specifieke functies in de menselijke fysiologie en overvloed of gebrek eraan is verantwoordelijk voor tal van pathologieën die een medische of chirurgische behandeling vergen.

Al die bestanddelen, solide zowel als vloeibare, kunnen ook afzonderlijk worden toegediend, indien aangewezen.

Het bloed kan ook geïnfecteerd zijn door bacteriën, virussen of door parasieten op de rode bloedcellen, verantwoordelijk voor bijvoorbeeld malaria. Om die reden dient het bloed van de donor, voor elke transfusie, het voorwerp te zijn van heel wat onderzoeken, wat heeft toegelaten om de voornaamste risico's van die behandeling te beperken. Zo zijn de risico's gereduceerd tot 1/106 voor immunologische problemen (in verband met de bloedgroep), tot 1/106 voor het HIV-virus, 1/217000 voor het hepatitis C-virus en 1/112000 voor het hepatitis B- virus. Deze getallen weerspiegelen de belangrijkste risico's die gepaard gaan met bloedtransfusies.

Ondanks die eventuele risico's, zijn transfusies noodzakelijk bij de behandeling van tal van pathologieën. Men kan de transfusies van bloed of zijn componenten indelen in twee categorieën. Aan de ene kant zijn er transfusies, die een zekere tijd tevoren kunnen worden geprogrammeerd; aan de andere kant zijn er, op de twee genoemde domeinen, dringende

transfusies.

Sinds meerdere decennia hebben klinici besloten zoveel mogelijk **bloedsparende**, of zelfs bloedvrije, behandelingen te gebruiken. Bepalend voor de maximale beperking van homologe bloedtransfusies – d.w.z. transfusie met vooraf gestokeerd bloed van de ontvanger zelf - was de ontdekking van de overdracht, langs het bloed, van het HIV-, het hepatitis B-, en het hepatitis C-virus. Hoewel een lange ervaring tot op heden het bestaan van dit risico niet heeft aangetoond, heeft ook de vrees dat mogelijk nog te ontdekken virussen of prionen zoals BSE kunnen worden overgedragen, bijgedragen tot het maximaal beperken van heterologe bloedtransfusies.

Deze bloedsparende politiek wordt versterkt door de moeilijkheid om in voldoende hoeveelheden bloed te bekomen van vrijwillige onbetaalde donoren in goede gezondheid. Bloed is immers een niet-commercieel goed dat niet het voorwerp mag zijn van verplichte donatie. Donoren moeten dus niet alleen worden geselecteerd op basis van hun gezondheidstoestand, maar moeten ook bereid worden gevonden om vrijwillig bloed af te staan.

Tenslotte mogen ook de kosten van bloed niet worden onderschat. De vooruitgang op het gebied van de methodes voor het afnemen en bewaren van bloed gaat gepaard met steeds meer geperfectioneerde apparatuur. Het aantal analyses zowel van het bloed van de donor als van de receptor met het oog op het garanderen van een zo veilig mogelijke transfusie, drijft de kosten van transfusies flink omhoog.

Wanneer men een behandeling zonder menselijk bloed, of zonder zijn bestanddelen, wil uitvoeren, staan meerdere wegen open. Onder de alternatieven voor bloedtransfusies verdienen de volgende vermelding: de verhoging van de hematopoïese (de vorming van bloedcellen), de verhoging van de zuurstoftoevoer, de reductie van het pre-, per- en postoperatoire bloedverlies, de vertraging van het metabolisme. Bovendien zijn er nieuwe substanties die tijdelijk bloed kunnen vervangen, waarvan sommige geheel synthetisch zijn, en andere een beroep doen op bepaalde bestanddelen of derivaten van menselijk bloed of van menselijke hemoglobine.

In de wereldwijde literatuur zijn er tal van verwijzingen naar successen met elk van de vermelde methodes en dit voor een heel groot aantal pathologieën, medische en vooral chirurgische, waar transfusies het meeste voorkomen.

Men mag ook niet vergeten dat de notie van de autonomie van de zieke de laatste jaren sterk is geëvolueerd. Zij heeft artsen er toe aangezet om, indien mogelijk, in situaties waar sommige patiënten hetzij om veiligheidsredenen hetzij om religieuze redenen (zoals bij Getuigen van Jehova) bloedtransfusies weigerden, in behandelingen zonder bloedtransfusies te voorzien.

5. ‘Actuele’ weigeringen door meerderjarige Getuigen van Jehova

In wat volgt bekijken we eerst het geval van de weigering door meerderjarige patiënten. Daarna volgen de gevallen van de minderjarigen die respectievelijk de ‘leeftijd des onderscheids’ niet en wel hebben bereikt.

Is het houdbaar om te ontkennen dat de Getuigen de competentie hebben om behandelingen te

weigeren? Voldoen de Getuigen (normaliter) aan de voorwaarden voor feitelijke oordeelscompetentie? Volgens de gangbare criteria blijken Getuigen wel degelijk ‘competent’: zij kunnen hun keuzen meedelen; doen dat ook veelvuldig en nadrukkelijk, zodat de stabiliteit van hun keuze buiten kijf staat; zij begrijpen perfect wat de gevolgen zijn van de weigering van een bloedtransfusie in noodsituaties; en zij kunnen ook de pro’s en contra’s van die keuze perfect inschatten en afwegen. Zij verschillen niet van mening met anderen over wat de effecten zijn van de weigering van een levensnoodzakelijke transfusie, maar wel in hun attitude tegenover die effecten.

Het effect van hun persoonlijk waarde-patroon is duidelijk. Zij wensen te leven overeenkomstig hun interpretatie van Jehova’s geboden en doen dat ook, zelfs als dit in het ergste geval de dood betekent. Dit is het gevolg van het feit dat zij in regel, in de woorden van Buchanan & Broch, een consistente, stabiele, persoonlijk onderzochte verzameling van waarden hebben.

Zoals reeds gezegd zou het te ver gaan te vragen dat mensen hun waarde-patroon ook door en door ‘redelijk’ hebben geconstrueerd. Engagement is niet uitsluitend van de orde van de cognitieve redelijkheid, maar van de motivatie, de inzet, de zingeving. Voor Getuigen is hun geloof hun leven en is er buiten de bijbel geen heil. Die keuze, een engagement en geen algoritmische oefening, is net zo min ‘onbegrijpelijk’ of ‘irrationeel’ als die van Cato, die vanuit zijn republikeinse waarden de dood verkoos boven het leven onder een tiran.

De zaak zou anders liggen mochten de Getuigen denken dat de weigering van een noodzakelijke transfusie geen gevolgen heeft, omdat zij bijvoorbeeld op het laatste moment miraculeus van de dood zullen worden gered. Dan zou inderdaad gebleken zijn dat zij de ernst van de situatie niet correct hadden ingeschat.

De zaak zou wellicht eveneens anders liggen, mocht een individu, los van de religieuze traditie die de Getuigen met elkaar delen en op zijn eentje, het soort millenaristische denkbepelden propageren dat de Getuigen typeert (stel u bijvoorbeeld het geval voor van Piet die op zijn eentje overal de boodschap gaat uitdragen dat ‘de wereld in 2005 zal vergaan’). In dergelijke gevallen is psychiatrische hulp aangewezen. De Getuigen daarentegen delen hun ideeën met anderen. Hun geloof valt onder het recht op godsdienstvrijheid en algemener op de vrijheid van levensbeschouwing.

Het Comité vindt dan ook dat de volgehouden weigering door een meerderjarige en oordeelscompetente Getuige van een noodzakelijke transfusie dient te worden gerespecteerd.

Het stelt dus duidelijk dat de weigering van een transfusie een algemeen erkend recht is. De patiënt dient de weigering in concreto neer te leggen in een ondertekend schrijven, dat de arts ontslaat van zijn verantwoordelijkheid (een zogenaamde *décharge*). De arts dient die weigering te respecteren, na de patiënt te hebben ingelicht over het risico van de weigering. Die voorzorgsmaatregel is nodig opdat de arts over een volledig medisch dossier moet beschikken, mocht een derde zich tegen hem keren met de beschuldiging een persoon in nood geen bijstand te hebben verleend (art. 422 SWB bis) of doodslag door onvoorzichtigheid te hebben begaan (art. 418 s.q. SWB).

In overeenstemming met het advies van de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren¹⁹ over de aanbevolen handelwijze van artsen bij Getuigen die een transfusie weigeren, dient men de arts - voor zover de toestand van de patiënt het toelaat - wel het recht toe te kennen helemaal af te zien van de behandeling van een noodlijdende Getuige en hem door te verwijzen naar een collega. Men kan een arts immers niet dwingen tot het ondernemen van een operatie zonder bloedtransfusie als die naar zijn oordeel op die manier niet kan slagen.

¹⁹ Advies van 10 december 1983, in: Tijdschrift van de Nationale Raad nr. 32, 1983-84, p. 23

Het respect voor de wil van de Getuigen is echter slechts van toepassing indien voldaan is aan bepaalde onder punt 2 gestipuleerde voorwaarden, die in eerste instantie een ethische betekenis hebben.

- a. Uit verklaringen van ex-Getuigen en van artsen met ervaring in het behandelen van Getuigen, blijkt dat aan een belangrijke voorwaarde voor het respect voor de autonomie van de patiënt in hun geval dikwijls niet is voldaan, met name de vrijwilligheid. Het Comité geeft toe dat het moeilijk valt uit te maken wanneer iemand 'vrijwillig' handelt en wanneer niet, omdat men vrijwel altijd in het proces dat leidt tot de aanvaarding van een overtuiging factoren kan aanwijzen die eigenlijk buiten de controle en dus de wil van het subject vallen (beperkte informatie, vatbaarheid voor overreding, niet zelfgekozen persoonlijke attitudes, etc.). Niettemin moet men er voor zorgen dat de patiënt de gelegenheid krijgt om zijn weigering ook mee te delen en vol te houden in een colloque singulier met de arts. Vastgesteld is immers dat Getuigen-patiënten die individueel worden gehoord soms een andere wens te kennen geven dan wanneer zij in het gezelschap van geloofsgenoten worden gehoord. In die gevallen moet de patiënt worden beschermd tegen de groepsdruk. De regel dat patiënten, indien zij bekwaam zijn, steeds ook de gelegenheid moeten krijgen om alleen te worden gehoord, kan dus gelden als algemene richtlijn. We mogen, volgens het citaat uit de brief van Marcel Gillet (zie bijlage bij het advies), trouwens veronderstellen dat onze aanbeveling om iedere wilsbekwame Getuige de mogelijkheid te geven om in een colloque singulier met zijn arts te beslissen of hij al dan niet, in geval van nood, een bloedtransfusie aanvaardt, ook voor de Getuigen ethisch verantwoord is.
- b. In overeenstemming met wat hoger is gezegd over incompetenties die mogelijk de oordeelscompetentie aantasten, dient men er zich ook van te vergewissen of een patiënt-Getuige niet lijdt aan een psychiatrische pathologie. Het is immers niet omdat Getuigen competent bloedtransfusies kunnen weigeren dat al hun weigeringen van die behandelingen per definitie uitingen van competentie zijn. Evenmin is het zo dat het lijden door een Getuige aan een psychiatrische aandoening automatisch diens weigering van een bloedtransfusie ongeldig maakt. Iemand kan immers een bepaalde pathologie hebben en toch zijn oordeelscompetentie behouden op welbepaalde domeinen. Soms echter bestaat een oorzakelijk verband tussen de weigering van een behandeling om zogenaamd religieuze redenen en de onderliggende psychiatrische pathologie. Men kan denken aan een patiënt met een fobie voor bloed, die om die reden de transfusie weigert, of zich zelfs om die reden speciaal voelt aangetrokken tot het geloof van de Getuigen.

Het Comité heeft naast de ethische argumenten ook enkele pragmatische argumenten voor het respecteren van de weigering van bloedtransfusies.

- a. Het collectieve verzet van de Getuigen tegen bloedtransfusies is zo standvastig en heftig dat te vrezen valt dat het toedienen van bloedtransfusies tegen de wil van de patiënten hen er toe zal brengen gespecialiseerde tweede- en derdelijnshulp helemaal niet in te schakelen. Het niet ingaan op de weigeringen kan dus een situatie creëren waarin de poging om dodelijke slachtoffers te vermijden net méér slachtoffers dreigt te maken. Daarom meent het Comité dat zo goed mogelijk dient te worden samengewerkt met de Congregaties. De vertegenwoordigers van het Belgische bijkantoor geven, in een gesprek met het Comité, uitdrukkelijk te kennen dat zij wensen samen te werken met het medische korps en geen conflicten zoeken.

- b. De weigering van bloedtransfusies is om andere redenen dan die aangebracht door de Getuigen wel degelijk redelijk. In hun publicaties over bloedvrije chirurgie halen de Getuigen ook medisch acceptabele argumenten voor hun weigering aan, zoals de infectierisico's en de risico's op immunologische en niet-immunologische reacties die gepaard gaan met bloedtransfusies.
- c. De ontwikkeling van de bloedsparende technieken (zie punt 4 supra) heeft transfusies in heel wat gevallen normaliter reeds overbodig gemaakt.²⁰ Daarbij komt ook dat de normen die voorheen golden als standaard voor het toedienen van een bloedtransfusie sterk zijn verlaagd en momenteel veel lagere hematocriet²¹-drempels (tot 20, waarna orgaanfalen intreedt) worden aanvaard dan vroeger. Dergelijke vooruitgang komt onder meer ten goede aan de behandeling van Getuigen.²²

Sommige artsen verdedigen de heimelijke bloedtransfusie als de ideale pragmatische oplossing voor het probleem van de weigering door een Getuige. Zij argumenteren dat in dergelijke gevallen de therapeutische exceptie geldt, dat is het geval waar de arts mag afwijken van de theorie van de geïnformeerde toestemming, omdat informatieverstrekking de patiënt zou schaden.

De therapeutische exceptie geldt in het geval van de Getuigen echter duidelijk niet. De uitzondering op het mededelen van informatie over de gezondheidstoestand geldt immers voor die gevallen waar het vernemen van de informatie zelf de patiënt zou schaden, bijvoorbeeld door zijn wankele draagkracht verder te ondergraven. De niet-mededeling van de informatie heeft daardoor op zich een therapeutische waarde. In het geval van de Getuigen heeft niet het onthouden van informatie over de gezondheidstoestand therapeutische waarde, maar wel de therapie die daardoor mogelijk wordt gemaakt, met name de bloedtransfusie²³.

Het heimelijk afwijken van de wens van de patiënt is verder in strijd met de medische deontologie en schaadt het noodzakelijke vertrouwen tussen arts en patiënt.

Het Comité herinnert er ook aan dat het recht op weigering van een behandeling juridisch erkend is.

6. Veronderstelde weigeringen door meerderjarige Getuigen van Jehova

Stellen zich vervolgens de problemen rond patiënten die plots wilsonbekwaam zijn geworden, maar wier weigering van een transfusie bekend is op grond van een schriftelijk document of op grond van mondelinge verklaringen van naasten (familieleden of geloofsgenoten). Het gaat hier om zogenaamde veronderstelde weigeringen: hoewel de patiënt actueel onbekwaam is, zijn er gronden om aan te nemen dat de patiënt, mocht hij bij bewustzijn zijn, de voorgestelde behandeling zou weigeren. De vraag stelt zich of en wanneer die gronden toereikend zijn voor het respecteren van de veronderstelde wil van de betrokkene. Het gaat hier typisch om *uiterst*

²⁰ Zie b.v. M. Lamy, 'Protocole de traitement des anémies aigües sévères chez des patients qui, pour des raisons médicales ou religieuses, ne peuvent pas recevoir de sang', Centre Hospitalier Universitaire de Liège, 1.3.1996

²¹ Percentage van het totale bloedvolume ingenomen door de rode bloedcellen (normaliter ongeveer 40%).

²² De Getuigen van Jehova beschikken in België over negen hospitaalverbingscomités die zijn gespecialiseerd in informatie over technische alternatieven voor bloedtransfusies. Zij kunnen een beroep doen op een uitgebreide, regelmatig geactualiseerde mondiale gegevensdatabank met duizenden artikels over bloedvrije chirurgie. De Comités bestrijken de regio's Antwerpen, Brussel (Vlaams Brabant), Brussel (Waals Brabant), Gent, Leuven-Limburg, West-Vlaanderen, Charleroi-Namur, Liège-Ardenne en Mons-Tournai en kunnen technisch advies geven. Zij hebben ook lijsten met referentiehospitelen voor bloedvrije operaties.

²³ De memorie van toelichting bij het Voorontwerp van Wet betreffende de Rechten van de Patiënt (toelichting bij art. 7) stelt dat de therapeutische exceptie opzettelijk niet wettelijk geregeld wordt om de indruk te vermijden dat zij een dagdagelijks toepassingsgebied heeft.

dringende gevallen, waar zich het probleem stelt hoe de wens van de betrokkene kan worden geverifieerd. In gevallen waar ingrijpen minder dringend is, en de arts op de hoogte is van de overtuiging van de patiënt, dient te worden gewacht tot de patiënt in staat is zelf te beslissen.

Getuigen van Jehova hebben in principe steeds een geschreven en ondertekende wilsverklaring bij zich, waarin gedetailleerd staat vermeld welke bloedproducten, -derivaten, en –componenten zij weigeren en welke niet. De vraag is evenwel welk gewicht men aan die geschreven wilsbeschikking vooraf dient te geven.

De leden van het Comité zijn het er over eens dat de arts op zijn minst rekening dient te houden met dergelijke wilsverklaringen vooraf. Er is echter minder overeenstemming over het precieze gewicht dat van dergelijk document uitgaat.

Sommigen staan achter de zogenaamde equivalentie-opvatting: een ondubbelzinnig toepasbare en duidelijke weigering vooraf is equivalent aan een actuele weigering. Aangezien wat de Getuigen weigeren ondubbelzinnig en gedetailleerd vermeld staat op het document dat zij bij zich dragen, heeft de schriftelijke weigering hetzelfde statuut als een actuele weigering indien het document geldig is, en dus minstens opgesteld werd bij goed bewustzijn, recent en ondertekend.

Anderen aanvaarden de equivalentie-opvatting niet en menen dat geldige schriftelijke wilsverklaringen hoogstens indicaties van de wil van de patiënt geven. Zij vinden nochtans dat wanneer uit nader – gegeven de dringendheid soms vluchtig - onderzoek blijkt dat de patiënt al vele jaren Getuige is en er geen redenen zijn om aan de standvastigheid of algemene geldigheid van het verzoek te twijfelen, de verklaring moet worden gerespecteerd. Voor andere gevallen vinden ze het bestaan van het ondubbelzinnige document op zich onvoldoende om de veronderstelde weigering van de patiënt bewezen te achten. Deze gevallen dienen individueel beoordeeld te worden.

Het standpunt van de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren sluit aan bij de laatste strekking. De Nationale Raad is van mening dat schriftelijke weigeringen slechts indicatief en niet dwingend zijn. Wel is hij van mening dat de zorgverlener ernstig rekening moet houden met zowel de mening van een vertrouwenspersoon als met een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt.²⁴

Verder stelt zich de vraag wat te doen in gevallen waar het geschreven document ontbreekt en de arts dient af te gaan op verklaringen van naasten en geloofsgenoten. Dergelijke verklaringen, meent het Comité, zijn in geen geval voldoende gronden voor het niet-transfuseren van een patiënt die een levensreddende bloedtransfusie nodig heeft. Verklaringen van niet-gemandateerde derden beschermen de patiënt immers onvoldoende. Anders ligt het wanneer een document voorligt waarin de patiënt zelf een derde heeft aangeduid als zijn vertrouwenspersoon. In dat geval moet de arts de vertrouwenspersoon horen en rekening houden met zijn verklaringen die nochtans nooit dwingend kunnen zijn. Omdat de vertrouwenspersoon immers geen mandataris is in de eigenlijke zin des woords, kan hij niet optreden in de plaats van de patiënt.

7. Weigering van behandeling aangaande en door minderjarige Getuigen van Jehova

Vervolgens dient het geval van de minderjarigen²⁵ te worden beschouwd. Een belangrijke opmerking vooraf is dat het medische risico van het niet-transfuseren voor meerderjarigen en voor bepaalde minderjarigen verschilt. Het gebruik van b.v. een kunsthart zonder bijkomende

²⁴ Advies van 29.9.2001 over ‘Getuigen van Jehovah en wilsverklaring’, in: Tijdschrift van de Nationale Raad, vol. IX, 2001, p5

²⁵ Onder ‘minderjarigen’ worden, waar toepasselijk, ook de ‘verlengd minderjarigen’ verstaan.

bloedtransfusie bij kinderen onder de vier kilogram verhoogt aanzienlijk de kans op een te laag hematocriet en dus op een levensbedreigende toestand. Algemeen gesproken kan een lichaamsgewicht onder 20 à 25 kg gelden als een bijkomende en leeftijdsgebonden risicofactor.

Ook wat de juridische aspecten betreft, gelden bij minderjarigen bijzondere omstandigheden. Ook al genieten zij alle burgerlijke rechten, de wetgever heeft geoordeeld dat niet-ontvoogde minderjarigen niet in staat zijn om die rechten zelfstandig uit te oefenen. Voor jeugdige minderjarigen zijn evenwel heel wat uitzonderingen toegestaan door afzonderlijke wetten of bijzondere wetsbepalingen. De volgende twee subparagrafen gaan dieper in op de juridische situatie van respectievelijk de minderjarigen zonder en met 'onderscheidingsvermogen'. De daarop volgende subparagrafen behandelen dan de onderliggende ethische problematiek.

7.1. Wilsonbekwame minderjarige Getuigen van Jehova

De ouders treden in regel op als vertegenwoordigers van de niet-ontvoogde minderjarige. Zij vertegenwoordigen de minderjarige echter 'doelgebonden' en 'doelgericht', met het doel het welbegrepen belang van de minderjarige te behartigen. De autoriteit van de ouders wordt wel aanvaard, ook op het vlak van de religieuze beleving, maar de belangen van het kind primeren, in het bijzonder waar er sprake is van een reële gezondheids- of levensbedreiging. Verscheidene wettelijke bepalingen laten de rechter dan ook toe te toetsen of het ouderlijke gezag doelgericht en doelgebonden worden uitgeoefend.

Relevant voor het voorliggende probleem is art. 30 Jeugdbeschermingswet, dat voorziet in een maatregel van opvoedingsbijstand wanneer de gezondheid, de veiligheid, de zedelijkheid of de opvoedingsvoorwaarden van de minderjarige gevaar lopen. Voor ernstige misbruiken, met name mishandeling, machtsmisbruik of ernstige nalatigheid die de gezondheid, veiligheid of zedelijkheid van het kind in gevaar brengen, voorziet art. 32 s.q. Jeugdbeschermingswet de zwaarste sanctie, met name de ontzetting uit de ouderlijke macht.

Als ruwe vuistregel voor een minderjarige zonder het noodzakelijke onderscheidingsvermogen kan de leeftijd onder minimum 12 à 15 jaar gelden (zie verder voor verklaringen voor de breedte van dit interval). Wanneer de ouders voor minderjarigen onder die leeftijden een bloedtransfusie weigeren, dienen twee gevallen te worden onderscheiden: die waar nader uitvoerig overleg met de ouders respectievelijk niet en wél tot de mogelijkheden behoort:

1. Nader uitvoerig overleg met de ouders is onmogelijk

Dit zijn de urgentiegevallen waar enkel snel overleg mogelijk is. In dergelijke situaties primeert het levensbelang van het kind en heeft de arts de plicht een behandelingsbeslissing te nemen op grond van diens evaluatie van de toestand. Voor zover mogelijk raadt het Comité aan, wanneer de beslissing van de arts duidelijk afwijkt van die van de ouders, de volgende procedure te volgen:

- a. drie artsen over de levensnoodzakelijkheid van een bloedtransfusie laten oordelen;
- b. contact opnemen met het parket om de beslissing ter kennis te brengen.

Eventueel kan men ook achteraf contact opnemen met het parket. Het bekomen van de consensus van de geconsulteerde artsen is geen noodzakelijke voorwaarde voor het opnemen van contact met de substituut van wacht. Het collegiaal overleg geldt alleen als blijk van zorgvuldigheid in de besluitvorming, en ontslaat de behandelende arts in geen geval van zijn persoonlijke verantwoordelijkheid. De vertegenwoordigers van de Belgische Getuigen hebben

het Comité overigens verklaard dat zij zich, wanneer aan die zorgvuldigheidsvereiste is voldaan, in het geval van minderjarigen kunnen neerleggen bij het toedienen van een bloedtransfusie. Aangeraden wordt die overlegprocedure, indien mogelijk, te respecteren.

2. Nade ruitvoerig overleg met de ouders is mogelijk

Waar uitvoeriger overleg met de ouders mogelijk is - dus in niet-dringende gevallen -, moet het de bedoeling zijn tot een regeling te komen die het belang van het kind respecteert en tegelijk ook, in de mate van het mogelijke, de wensen van de ouders. Wanneer tussen de ouders en de arts geen overeenstemming wordt bereikt, wordt aangeraden de volgende procedure te volgen:

- a. drie artsen over de levensnoodzakelijkheid van een bloedtransfusie laten oordelen;
- b. de arts een maatregel van opvoedingsbijstand laten uitlokken, of, uiterst zeldzaam en af te raden, aansturen op ontzetting van de ouders uit de ouderlijke macht.

De medische experts gehoord door het Comité onderstrepen echter dat meestal een vergelijk met de ouders wordt gevonden en dat de wettelijke vertegenwoordigers van het kind zich in de grote meerderheid der gevallen neerleggen bij goed gemotiveerde beslissingen van het team die tegen hun weigering ingaan.

Ook de Raad van Europa heeft zich over de weigering van een behandeling, in niet-dringende gevallen, voor kinderen door Getuigen gebogen.²⁶ Artikel 2 van de Europese Conventie voor de Rechten van de Mens, art. 6 (1) van het Internationaal Verdrag over Burger- en Politieke Rechten, en art. 8 (1) van het Verdrag over de Rechten van het Kind, waarin het recht van het kind op het leven wordt erkend, zouden impliceren dat de weigering van een behandeling naast zich moet worden neergelegd door de arts, zelfs wanneer de onmiddellijke overleving van het kind niet in het geding is. Het recht op leven, samen met enkele andere, zou de ‘harde kern’ uitmaken van de mensenrechten en geen uitzondering toelaten op basis van de fundamentele rechten van de ouders of voogd. De situatie van minderjarigen met onderscheidingsvermogen wordt ook in de geciteerde technische fiche van de Raad beschouwd als een ander geval.

7.2. Wilsbekwame minderjarige Getuigen van Jehova

Wat met de minderjarigen met onderscheidingsvermogen? In België bestaat er geen specifieke ‘geneeskundige meerderjarigheid’, zoals het geval is voor het Verenigd Koninkrijk, Quebec (Canada), sommige deelstaten van de USA en Nederland. Hoewel er geen rechtspraak is met betrekking tot het geval van de weigering van een bloedtransfusie door een oordeelsbekwame minderjarige, neemt men in de rechtsleer algemeen aan dat naarmate minderjarige tieners een eigen beoordelingsvermogen hebben, zij ook in zekere mate beslissingsrechten in verband met medische handelingen verwerven.

Bij het bepalen van de mate waarin dat het geval is, dient men rekening te houden met: (1) de leeftijd (tussen 12 en 15 jaar), (2) de emotionele en intellectuele maturiteit van de betrokkene (die kan blijken uit het vermogen de gevolgen van een ingreep of zijn weigering te overzien) en (3) de ernst van de ingreep.

Onder juristen bestaat er evenwel onenigheid rond het specifieke geval van de weigering van

²⁶ ‘La santé face aux droits de l’homme, à l’éthique et aux morales’, Ed. Conseil de l’Europe, 1996, fiche 51

een levensreddende bloedtransfusie. In de rechtsleer wordt immers aangenomen dat er een evenwicht dient te bestaan tussen de intellectuele maturiteit van de minderjarige en de risico's verbonden aan de medische behandeling (of zijn weigering). Waar heel grote risico's in het spel zijn, moet worden getwijfeld of de patiënt wel voldoende matuur is, en helt de balans over naar de onbekwaamheid; zijn de risico's kleiner, dan mogen minder eisen worden gesteld aan de maturiteit, en helt de balans over naar de bekwaamheid. Dat kinderen in vergelijking met volwassenen door deze regel worden 'benadeeld' hoeft niet te verbazen. De regels van de onbekwaamheid zijn er immers om de minderjarige te beschermen en hem te verhinderen zich bloot te stellen aan aanzienlijke risico's. Waar die risico's minder aanzienlijk zijn, mag de oordeelscompetente minderjarige dus zelf beslissen.²⁷

Wat de weigering van een levensreddende bloedtransfusie betreft, leggen sommigen de nadruk op de ernst van de ingreep. Zij zijn daarom van mening dat minderjarigen met oordeelsvermogen in deze geen beslissingsrechten hebben.

Anderen zijn van oordeel dat men overtuigde, welingelichte tieners van 15 of 16 jaar, die loyale Getuigen zijn, zou kunnen behandelen als volwassen Getuigen, althans voor zover zij niet onder de ouderlijke druk of die van hun Gemeente staan. Grote intellectuele maturiteit van de jongere weegt zwaarder dan het grote risico dat samengaat met de weigering van een levensreddende bloedtransfusie. De arts heeft dus minstens het *recht* de wil van de oordeelscompetente minderjarige te respecteren. Nogmaals: inzicht in de gevolgen van de weigering van een bloedtransfusie moet duidelijk aanwezig zijn en de arts moet zich ook vergewissen van de vrijheid van de patiënt bij de oordeelsvorming. In paragraaf 7.4 wordt trouwens dieper ingegaan op de redenen waarom dat onderzoek bij minderjarige Getuigen nog grondiger dient te gebeuren dan bij de meeste andere minderjarigen.

De arts dient de bekwaamheid van de patiënt te beoordelen op basis van een grondig gesprek (Kan de patiënt zijn keuze meedelen? Begrijpt hij de voorgestelde behandeling? Is de patiënt in staat pro en contra van de afgewezen behandeling tegen elkaar af te wegen? Etc.). Bij twijfel moet hij zich laten bijstaan door terzake competente derden.

Over de vraag of die toelating voor de arts om minderjarigen met onderscheidingsvermogen die een levensnoodzakelijke bloedtransfusie weigeren te behandelen zoals volwassenen, ook een *plicht* is, bestaat bij de juristen geen duidelijke consensus. Volgens sommigen is dat wel degelijk zo; anderen tekenen daar twijfel bij aan, omdat de afweging van de verschillende dimensies (leeftijd, maturiteit, ernst van de ingreep) een kwestie van inschatting en dus van twijfel is.²⁸

De twee juridische posities worden ook ethisch verdedigd door de leden van het Comité. Sommige leden van het Comité menen, omwille van de ernst van de gevolgen van het weigeren van een levensreddende transfusie en wegens het verder vermelde gevaar voor indoctrineren, dat de arts ook *ethisch* de plicht heeft in dergelijke zaken de wil van de minderjarige niet te respecteren.

Anderen menen dat mits voldoende hoge eisen worden gesteld aan de maturiteit en aan de voorwaarden waaronder de oordeelsvorming van de jongere gebeurt, de arts het recht, zoniet de plicht heeft de wil van de jongeren te respecteren.

Overigens dient er alweer op gewezen dat het gebruik van bloedvrije alternatieven in de bedoelde leeftijdscategorie doorgaans hetzelfde lage risico heeft als bij volwassenen, zodat

²⁷ T. Vansweevelt, 'De civielrechtelijke aansprakelijkheid van de geneesheer en het ziekenhuis', Antwerpen, MAKLU, 1992, n° 434 en 435

²⁸ Zie L. Van Slycken, 'Beschikkingsrecht van de minderjarige over eigen leven en lichaam', in: 'Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood', MAKLU, Antwerpen/Apeldoorn, 1996, § 64

het nemen van een beslissing over de competentie van de minderjarige patiënt zich alleen in zeldzame gevallen stelt.

7.3. Ethische argumenten in verband met minderjarige Getuigen van Jehova

Bekijken we weer eerst het geval van de niet-oordeelscompetente minderjarige. Het spreekt vanzelf dat in dergelijke gevallen het respect voor de autonomie van de patiënt niet van toepassing is, omdat de patiënt zelf niet in staat is die autonomie geldig uit te oefenen. De vraag luidt wel onder welke voorwaarden men respect moet hebben voor de beslissingen van de ouders of andere vertegenwoordigers van het kind.

Twee doctrines beheersen momenteel het denken over de ethische rechten en plichten van ouders. De eerste is de zogenaamde *best interest theory* over de plichten van ouders. Die benadering stelt dat ouders steeds het beste voor hun kinderen moeten beogen. De belangen en waarden van de ouders zelf, hoe belangrijk zij die ook achten in hun levensvoering, zijn volgens die benadering secundair tegenover die van hun kinderen. De *best interest theory* laat niet toe dat de religieuze waarden van de ouders primeren op het fundamentele belang van het kind een levensreddende ingreep te ondergaan. Het leven is immers (behalve misschien bij terminale en/of uitzichtloos en ondraaglijk lijdende patiënten) iemands meest centrale belang. De tweede doctrine berust op de zogenaamde *constrained parental autonomy theory*.²⁹ Zij stelt dat ouders het recht hebben om hun eigen doeleinden en behoeften, inclusief religieuze, voorop te stellen. Die vrijheid van de ouders wordt echter beperkt door de plicht het kind voldoende zorgen te bieden. De ouders zijn evenwel niet verplicht, zoals de *best interest theory* stelt, steeds de beste zorgen te bieden. Ook die doctrine maakt echter een uitzondering voor de basisbehoeften, inclusief die op leven, van het kind. Ouders moeten steeds voldoen aan die basisbehoeften, indien mogelijk, ook als dit niet kan zonder dat hun persoonlijke waarden (bijvoorbeeld religieuze) in het gedrang worden gebracht.

De doctrines kunnen worden gefundeerd in zeer uiteenlopende mens- en maatschappijbeelden. De theorieën dat kinderen de eigendom zijn van hun ouders, dat ouderschap geen 'doelgebonden' finaliteit heeft, en dat het ouderlijk gezag absoluut geldt, vinden vandaag geen gehoor meer. Uiteraard zullen Getuigen betogen dat het weigeren van een transfusie net wel het welbegrepen belang van hun kind dient (zijn heil met name). Er is echter vrij grote ethische consensus dat wat kan gelden als het 'welbegrepen belang' van een minderjarige aan bepaalde voorwaarden is onderworpen.

Sommigen schuiven het criterium naar voren dat zolang kinderen niet zelf in staat zijn zich een competent oordeel te vormen over hun fundamentele goed, één van hun fundamentele belangen erin bestaat dat hen een *open toekomst* moet worden gegarandeerd, i.e. een toekomst waarin de opties nog niet definitief zijn vastgelegd. Het spreekt vanzelf dat ouders in die visie geen keuze kunnen maken die het leven van het kind beëindigt of met vrij grote zekerheid dreigt te beëindigen. Overigens dient opgemerkt dat ook binnen de levensbeschouwing van de Getuigen zelf een *gedwongen* bloedtransfusie het godsdienstige heil van de minderjarige niet in gevaar brengt. Het is zelfs niet zeker dat een vrijwillige bloedtransfusie dat heil in gevaar brengt (zie de brief van Marcel Gillet in bijlage).

Soms voegt men hieraan toe dat wat legitiem kan gelden als het 'welbegrepen belang' van een minderjarige beperkt wordt door het religieuze karakter van de weigering van bloedtransfusies door Getuigen. Omdat het engagement van mensen voor een levensbeschouwing pas echt kan blijken wanneer zij oordeelscompetent zijn geworden, mogen levensbeschouwelijke redenen niet worden ingeroepen als rechtvaardiging voor het kiezen, in de plaats van het kind, van een levensbedreigende optie. Anders gezegd: aangezien men nog niet kan weten welke

²⁹ L. Friedman Ross, 'Children, Families and Health Care Decision-Making', Oxford, Clarendon Press, 1998

levensbeschouwelijke visies het kind later zal aanhangen, dient men te handelen alsof het nog elke geloofsovertuiging kan gaan aanhangen en kan men dus geen specifieke geloofsovertuiging inroepen tegen zijn fundamentele belangen in.

7.4. Competentie en vrijwilligheid bij minderjarige Getuigen van Jehova met onderscheidingsvermogen

Het Comité verdedigt een *asymmetriebeginsel* voor het behandelen van de minderjarigen met onderscheidingsvermogen: men dient te handelen alsof de minderjarige bekwamer is om te kiezen, tegen de ouders in, voor een transfusie dan om een behandeling te weigeren, mét de ouders. Die asymmetrische competentiestandaard mag bevreemden, omdat wie competent wordt geacht om ‘ja’ te zeggen ook competent moet worden geacht om ‘neen’ te zeggen, maar wordt als volgt beargumenteerd.

Vooreerst mag men aannemen dat aangezien de keuze voor een levensreddende transfusie algemeen wordt beschouwd als de meest voor de hand liggende en dus de meest ‘rationele’ oplossing, de afwijking van die optie beter moet worden gemotiveerd dan het volgen ervan. Omdat de risico’s van de toestemming in een levensreddende bloedtransfusie lager liggen dan die van een weigering, is het gepast strengere competentie-eisen te stellen bij het kiezen van de meest risicovolle optie. De weigering van een levensreddende bloedtransfusie dient dus beter te worden getoetst dan de toestemming.

Het vraagstuk van de ‘vrijwilligheid’ van de weigering (cfr. punt 2.3.4) door een minderjarige Getuige ligt moeilijk.

Bij minderjarige Getuigen, ook diegenen die hun geloof klaarblijkelijk intens aanhangen, dient men er rekening mee te houden dat de Getuigen de informatiestromen waarmee hun kinderen in aanraking komen heel sterk controleren. De kinderen krijgen voornamelijk lectuur die consonant is met de overtuigingen van hun ouders. Contacten met niet-Getuigen, ook via televisie en de andere media, worden zoveel mogelijk geminimaliseerd. Hoewel men de invloed van die eenzijdige blootstelling aan een consonante informatiestroom nu ook weer niet moet overdrijven – Getuigen hebben bijvoorbeeld geen eigen confessioneel onderwijs ingericht, zodat er dank zij de leerplicht toch een zekere confrontatie met andersdenkenden is – hebben de bedoelde minderjarigen algemeen toch minder de gelegenheid gekregen om hun eigen overtuigingen dialogisch te toetsen aan die van anderen. Hun capaciteit om zich zelfstandig een opinie te vormen over hun fundamentele goed is dus niet verzekerd.

Men dient ook rekening te houden met de kwetsbaarheid van minderjarigen, zelfs als zij de leeftijd des onderscheids hebben bereikt. Minderjarigen hangen zowel emotioneel als materieel van hun ouders af, waardoor die ouders, soms zonder dat zelf te beseffen, zowel direct als indirect de beslissingen van hun kinderen verregaand kunnen beïnvloeden. Minderjarigen die een bloedtransfusie zouden willen accepteren, staan bloot aan de dreiging van de terugtrekking van de steun en de liefde van hun ouders en zelfs van de hele Gemeente. Zij kunnen worden geculpabiliseerd voor hun keuze, kunnen vrezen de noodzakelijke steun van hun ouders te moeten ontberen, of zelfs min of meer uitgesloten te zullen worden uit het gezin.

De zorgverlener kan zich naar aanleiding van extreme gevallen voor een dilemma geplaatst zien. Het respect voor de keuzevrijheid beschermt de minderjarige patiënt immers onvoldoende. Wanneer de minderjarige namelijk onder sterke druk de transfusie weigert, is de keuze van de patiënt onvrijwillig en dus ongeldig. Wanneer de minderjarige echter een bloedtransfusie toelaat, kan uitsluiting uit het gezin en uit de Gemeente volgen, twee essentiële instituties in het leven van elke Getuige, en nog meer in het leven van afhankelijke

minderjarigen. De keuzemarges zijn voor minderjarige Getuigen dus beduidend kleiner dan voor volwassen Getuigen.

De machtsongelijkheden tussen minderjarigen en volwassenen zorgen er voor dat de minderjarige zélf één bepaalde keuze, met name die voor de levensnoodzakelijke bloedtransfusie, moeilijk of niet kan maken. Dit probleem kan alleen worden opgelost door een grondig gesprek te voeren met de minderjarige, en daarmee rekening houdend te beslissen, zonder de minderjarige te verplichten zelf expliciet een beslissing te nemen.

Over de vraag of minderjarige Getuigen vrijwillig kunnen weigeren, bestaan in de schoot van het Comité meerdere opvattingen.

Er is consensus dat in alle gevallen waar de jeugdige bloot staat aan dwang of sterk onevenwichtige keuzen (cfr. punt 2.3.4) de levensreddende transfusie moet gebeuren.

Men kan echter ook verder gaan en menen dat alle levensbeschouwelijk geïnspireerde keuzes van minderjarige Getuigen – dus niet alleen die genomen onder dwang of quasi-dwang - onvrijwillig zijn. Wanneer een jeugdige Getuige een transfusie weigert, komt dit doordat hij is blootgesteld aan eenzijdige beïnvloeding of zich heeft aangepast aan een heel specifieke omgevingsdruk. Sommige leden van Het Comité zijn daarom van mening dat minderjarige Getuigen nooit vrijwillig en dus nooit geldig een bloedtransfusie kunnen weigeren. Met andere woorden: levensreddende bloedtransfusies zijn bij minderjarigen, ongeacht het oordeel van de patiënt, aangewezen. Een bijkomend argument voor sommigen is dat de ernst van de weigering in dergelijke gevallen alleen al een ingreep desnoods tegen de wil van de patiënt in rechtvaardigt.

Anderen wijzen erop dat de eis dat ook zou worden nagegaan op welke wijze iemands persoonlijke waarden zijn gevormd vaak vage en in de praktijk onbruikbare criteria zal opleveren, die de deur openzetten voor een sterk verschillende behandeling van jongeren naar gelang van hun geloofsovertuiging, sociale afkomst, etc. Tal van factoren, behalve rigide geloofsovertuiging, kunnen immers de oordeelsvaardigheden beperken. Overigens is er wat dit betreft geen wijsgerig verdedigbaar verschil te merken tussen heel wat meerderjarigen en jeugdige minderjarigen.

Al die overwegingen leiden er in ieder geval toe om de arts aan te manen tot een bijzondere waakzaamheid in het geval van schijnbaar wilsbekwame minderjarige Getuigen. Het team moet minstens uitgaan van het vermoeden dat de patiënt niet redelijk kan beslissen tot het weigeren van een bloedtransfusie. De afwijking van deze regel dient te worden gerechtvaardigd, en dit omdat de bescherming van de minderjarige primeert. Dat beschermingsmotief is in principe afwezig bij meerderjarige Getuigen: daar dient men de afwijking van de regel dat de wil van de patiënt dient te worden gerespecteerd nader te beargumenteren.

8. Autonomie: de Franse en de Anglo-Amerikaanse visies - jurisprudentie

Tot waar dient de arts de wil van de patiënt te respecteren? Hoewel men zich ervoor moet hoeden om recht en ethiek gelijk te stellen, geeft het recht toch een indicatie van de maatschappelijke gevoeligheden en de evoluties daarin. Zo is het duidelijk dat de eerder geciteerde arresten van het *Cour Administrative d'Appel de Paris* (arresten van 9 juni 1998) getuigen van een geheel andere opvatting van 'autonomie' dan gangbaar is in de Anglo-Amerikaanse wereld en in heel wat andere Europese landen, inbegrepen België.

De arresten hadden betrekking op respectievelijk een eis tot schadevergoeding door een Getuige en een eis tot schadevergoeding door de familie van een overleden Getuige, wegens

het toedienen van een levensreddende bloedtransfusie tegen de uitdrukkelijke wil van de patiënten in. Het Hof had de klemtoon gelegd op de bescherming van de patiënt, door algemeen de verplichting het leven te redden de voorrang te geven op het respecteren van de wens van de patiënt, en dit op grond van de onbeschikbaarheid ('indisponibilité') en onschendbaarheid ('inviolabilité') van het menselijk lichaam en op grond van de algemene finaliteit van de geneeskunde (het redden van mensenlevens).

Men kan hieruit afleiden dat de erkenning van de patiëntenrechten aanleiding heeft gegeven tot verschillende juridische oplossingen naargelang van de nationale juridische tradities. Zo komt autonomie in de Anglo-Amerikaanse visie neer op het recht op privacy, het recht om met rust te worden gelaten, eventueel door het weigeren van een levensreddende operatie. De Franse autonomie-opvatting is enger. De autonomie van de patiënt wordt hier beperkt door de verplichting om personen in ernstige nood bijstand te verlenen.

Recent echter heeft de *Conseil d'Etat* één van die arresten nietig verklaard. Het *Cour Administrative d'Appel* had zich gebaseerd op de overweging dat "de verplichting voor de arts om steeds de wil te respecteren van een competente patiënt begrensd is door de verplichting die eveneens weegt op de arts, volgens de finaliteit zelf van zijn activiteit, om de gezondheid, dit wil zeggen in laatste instantie het leven zelf, van de patiënt te beschermen; dat bijgevolg het gedrag van artsen niet fout is die, in een noodsituatie, wanneer het overleven op het spel staat en er geen alternatieve therapie voorhanden is, de handelingen stellen nodig voor het overleven van de patiënt en dit in verhouding tot zijn toestand, weze het in volle kennis van de eerder uitgedrukte wil van de patiënt, voor welke reden dan ook, om die zorgen niet te krijgen". De *Conseil d'Etat* heeft dit arrest van 26 oktober 2001 meer bepaald geannuleerd omdat het *Cour Administrative d'Appel* "zo de verplichting voor de arts om het leven te redden op een algemene wijze de voorrang heeft gegeven op de verplichting om het leven van de patiënt te redden" en omdat "door dit te doen, het hof een rechtsfout heeft begaan".

De betekenis van dit arrest is omstreden.

Volgens sommigen blijkt er een ontwikkeling uit in de richting van de erkenning van de patiëntenrechten volgens de Anglo-Amerikaanse visie. Zo wijst Herman Nys er op dat het Franse recht sinds de arresten van het *Cour Administrative d'Appel de Paris* klaarblijkelijk niet heeft kunnen weerstaan aan een zich wijzigende attitude in de richting van dat 'Anglo-Amerikaanse model' en dat dit meer bepaald ook geldt voor een advies over euthanasie uitgebracht door het Franse *Comité Consultatif de Bioéthique* (27 januari 2000). Ook gaan in de Franse rechtsleer stemmen op om, net als in Europese en internationale teksten, de wil van de patiënt duidelijker in de Anglo-Amerikaanse zin te interpreteren.³⁰

De Franse interpretatie van het recht op weigering van een behandeling door een Getuige, die de aanleiding vormde van de vraag om advies aan het Comité, is, in de lijn van deze visie, in de context van het internationale recht eerder uitzonderlijk en zal in de toekomst wellicht de duimen moeten leggen voor een andere opvatting van patiëntenrechten.

Volgens anderen is die conclusie verre van zeker. De *Conseil d'Etat* verwijt het administratieve beroepshof enkel dat het zich "op een algemene wijze" heeft uitgedrukt en dus niet de bijzondere omstandigheden van het geval heeft onderzocht. Het vervolg van het arrest bevestigt dit. De *Conseil d'Etat* stipt aan dat "rekening houdend met de extreme situatie waarin de patiënt zich bevond, de behandelende artsen gekozen hebben om een daad

³⁰ H. Nys, 'Patiënt in Europa. Op zoek naar een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht', Universiteit Limburg, Maastricht, 2000, p. 18-21

te stellen nodig voor zijn overleving en in verhouding tot zijn toestand, met als enig doel hem te proberen redden”, “dat in die omstandigheden en wat ook hun verplichting moge geweest zijn om de wil (van de patiënt), gefundeerd in godsdienstige overtuigingen, te respecteren, zij geen fout hebben begaan”, “dat wegens de ernstige anemie waaraan (de patiënt) leed de toevlucht tot bloedtransfusies de enige behandeling was die het leven van de patiënt kon redden” en “dat bijgevolg de kliniekdienst geen fout heeft begaan door geen andere behandeling te kiezen dan een bloedtransfusie”.

Het is zelfs niet zeker, volgens deze leden, dat de Franse wet nr. 2002/303 van 4 maart 2002 ‘betreffende de rechten van de patiënt en de kwaliteit van het gezondheidssysteem’ die situatie heeft gewijzigd, hoewel het te vroeg is om zich hierover met zekerheid uit te spreken. De eerste vier alinea’s van het nieuwe artikel L 111-4 van de Code de la santé publique luiden als volgt:

“Eenieder neemt, samen met de zorgverlener en rekening houdend met de informatie en aanbevelingen die hij doet, beslissingen over zijn eigen gezondheid.

De arts moet de beslissing van de persoon respecteren na hem te hebben geïnformeerd over de gevolgen van zijn keuze. Als de wil van een patiënt om een behandeling te weigeren of te stoppen diens leven in gevaar brengt, moet de arts alles doen om hem er van te overtuigen de nodige verzorging te aanvaarden.

Geen enkele medische handeling of behandeling kan worden ingesteld zonder de vrije en geïnformeerde toestemming van de persoon en die toestemming kan op elk ogenblik worden herzien.

Wanneer de persoon niet in staat is zijn wil te uiten, kan geen enkele tussenkomst of geen enkel onderzoek worden gedaan, behoudens dringendheid of onmogelijkheid, zonder de vertrouwenspersoon voorzien in artikel L. 1111-6 of de familie, of, indien onmogelijk, één van de naasten te consulteren.”

Deze bepalingen doen, zo denken deze leden van het Comité, het conflict niet verdwijnen tussen de plicht om de autonomie van de patiënt te respecteren en de plicht om personen in ernstige nood te helpen. Het is dus niet uitgesloten dat de jurisprudentie van de *Conseil d’Etat*, die dit conflict centraal stelt, ook van toepassing zal zijn op de nieuwe gezondheidswet.

9. Aanbevelingen

Het is evident dat het onderstaande alleen geldt voor levensnoodzakelijke bloedtransfusies. Patiënten hebben steeds het volste recht niet-levensnoodzakelijke ingrepen te weigeren; uitzondering moet worden gemaakt voor wilsonbekwame minderjarigen. De arts dient alle mogelijke voorzorgen te nemen en de elementen die de beslissingen motiveren steeds aan het medisch dossier toevoegen. De onderstaande richtlijnen moeten niet als starre beoordelingsregels worden opgevat, maar met soepelheid toegepast van geval tot geval. Zowel strikt formalisme als overdreven juridisering dienen in de ethische beoordeling te worden vermeden³¹.

1. In het geval van **wilsonbekwame meerderjarige** Getuigen van Jehova, is de arts *verplicht* de weigering van een levensnoodzakelijke bloedtransfusie te respecteren, zelfs als dit de dood van de patiënt betekent.

³¹ Sommige leden van het Comité vinden dat de eerder gevraagde soepelheid bijvoorbeeld kan inhouden dat een weigering niet wordt aanvaard alhoewel aan de voorwaarden is voldaan; bijvoorbeeld wegens het belang van derden (b.v. een alleenstaande ouder die zou weigeren, maar nog moet zorgen voor drie jonge kinderen).

De volgende voorwaarden dienen echter vervuld te zijn:

- de patiënt dient de weigering uitdrukkelijk stand te houden, na te zijn ingelicht over de gevolgen van de weigering;
- de patiënt moet de mogelijkheid krijgen tot een colloque singulier met de arts, zodat de wil van de patiënt in een serene en onafhankelijke omgeving kan worden vastgesteld;
- de arts dient de patiënt een décharge te laten ondertekenen, waarin zijn weigering wordt vastgesteld;
- de arts moet de décharge toevoegen aan het medisch dossier van de patiënt;
- de patiënt mag niet lijden aan een psychiatrische pathologie die zijn oordeelsvermogen op het precieze gebied van de weigering van een bloedtransfusie in de weg staat;
- de patiënt dient feitelijk oordeelsbekwaam te zijn, wat moet blijken uit het onderzoek van het vermogen van de patiënt om te begrijpen wat de gevolgen zijn van de weigering, en uit zijn vermogen om één of meerdere redenen te geven voor de weigering.

Nadat de weigering van de levensnoodzakelijke bloedtransfusie is vastgesteld, kan de arts wel weigeren de patiënt verder te behandelen, en kan hij doorverwijzen, behalve indien de gezondheidstoestand van de patiënt dit niet toelaat.

2. In het geval van **wilsonbekwame meerderjarige** Getuigen van Jehova.

In deze gevallen kan de weigering tot transfusie door familieleden of andere begeleiders alleen nooit volstaan. De arts *mag* de weigering van een levensnoodzakelijke bloedtransfusie respecteren, als er een bij goed bewustzijn, schriftelijk opgestelde, voldoende recente, en ondertekende verklaring vooraf is van de patiënt. Volgens sommige leden van het Comité is de arts zelfs *verplicht* die schriftelijke wilsverklaring te respecteren. Volgens anderen is dit geen plicht maar *mag de arts die verklaring vooraf beschouwen als een weerlegbare indicatie* van de wil van de patiënt. Mocht b.v. uit verklaringen van derden blijken dat de patiënt twijfels heeft bij de geloofspunten van Getuigen, of dat hij twijfels heeft geuit bij wat hij zou doen in dringende gevallen waar een bloedtransfusie nodig is, mag de schriftelijke wilsverklaring als ongeldig worden beschouwd.

3. In het geval van **wilsonbekwame minderjarigen zonder oordeelsvermogen**, wier Getuigen-ouders geen toestemming geven voor een levensnoodzakelijke bloedtransfusie, *mag* de arts *niet zomaar* ingaan op het verzoek van de ouders.

Aan de volgende voorwaarden dient te worden voldaan:

a) dringende gevallen:

- indien mogelijk, dient de arts de verklaring van twee andere onafhankelijke collega's te bekomen, waaruit duidelijk blijkt dat de bloedtransfusie levensnoodzakelijk is (een 'college van drie');
- wanneer de ouders bij hun standpunt blijven, dient de arts contact op te nemen met het parket en zijn beslissing mee te delen.

b) niet-dringende gevallen:

- de arts dient zoveel mogelijk te overleggen met de ouders tot een vergelijk is bekomen; hij dient meer bepaald na te gaan of zij zich kunnen neerleggen bij de beslissing van een 'college van drie'.

- indien de arts de overlegprocedure mislukt acht, en hij oordeelt dat het levensbelang van het kind onvoldoende beschermd is, dient hij het parket op de hoogte te stellen, om een maatregel van opvoedingsbijstand uit te lokken.

4. In het geval van **wilsbekwame minderjarigen met oordeelsvermogen**, zijn de leden van het Comité van oordeel dat gehandeld dient te worden vanuit het vermoeden van een grote omgevingsdruk.

Volgens sommige leden van het Comité evenwel *mag* de arts de weigering van de minderjarige respecteren, wanneer aan de volgende voorwaarden is voldaan:

- de minderjarige dient duidelijk oordeelsbekwaam te zijn, en dit dient ook te worden getoetst;
- de arts dient zich er van te vergewissen dat de minderjarige inderdaad vrijwillig opteert voor de niet-behandeling, bij voorkeur in een *colloque singulier*;
- bij onoplosbare twijfel over de wilsbekwaamheid van de minderjarige dient de arts dezelfde maatregelen te nemen als in het geval van de wilsonbekwame minderjarigen.

Andere leden van het Comité menen dat de arts de weigering door een wilsbekwame minderjarige Getuige van een levensreddende bloedtransfusie *niet mag* respecteren.

Het advies werd voorbereid in beperkte commissie 99/1-2000, samengesteld uit :

Covoorzitters	Co-verslaggevers	Leden	Bureaulid
F. Mortier A. André	F. Mortier A. André	B. Broeckaert E. De Groot Y. Galloy G. Verdonk J. Dalcq-Depoorter	M. Roelandt

Lid van het secretariaat : M. Bosson

Externe deskundigen :

- Luca Toffoli, ziekenhuiscontactcomités van de christelijke gemeente van Jehova's Getuigen
- Marcel Gillet, Bedienaar van het Evangelie, voorlichtingsdienst van de Jehovah's Getuigen
- Tom Balthazar, Professor Medisch Recht, UGent
- Katrien François, cardiochirurg, UZ-Gent
- Jean-Marie Bastin, Lysiane Wanufel, Christian Remouchamps, ex-Getuigen van Jehova
- Maurice Lamy, hoogleraar aan de Universiteit Luik, Hoofd van de afdeling Anesthesie-Reanimatie, CHU-Liège

De werkdocumenten van de beperkte commissie 99/1-2000 – vraag, persoonlijke bijdragen van de leden en de experts, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 99/1-2000 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.