



Foto: Thinkstock

Mayra wil geen bloedtransfusie

Medisch maatschappelijk werk in de klem of in de metapositie?

Door
Bob de Raadt

Mayra is 14 jaar en overtuigd Jehova's Getuige. Ze wordt in haar puberteit getroffen door een ernstige oncologische aandoening. Zij en haar ouders tekenen een verklaring waarin ze aangeven op religieuze gronden geen bloedproducten te willen ontvangen tijdens de behandeling. Ik ben medisch maatschappelijk werker in het ziekenhuis waar zij behandeld wordt. De verklaringen zijn niet zozeer voor mij, als wel voor het medische team een groot dilemma. Want, wat doe je als Mayra tijdens de operatie wel een transfusie nodig heeft? Heb ik daar als maatschappelijk werker een rol in te spelen?

M

ayra's ouders zijn erg betrokken. Ze hebben zich verdiept in de medische diagnose en de behandelopties. Vervolgens hebben zij een wilsverklaring ondertekend waarin ze aangeven dat ze niet willen dat Mayra bloedproducten ontvangt maar bloedvervangende producten. Ze hebben contact gezocht met het Ziekenhuis Contact Comité (ZCC). Ook Mayra zelf heeft een eigen wilsverklaring on-

dertekend en afgegeven waarin ze hetzelfde stelt. Diagnose, wilsverklaring en een behandeling met kans op medisch-verpleegkundige complicaties maken dit een bijzondere casus voor de arts, de verpleging en ook voor de psychosociale zorg. Voor dokters en verpleegkundigen is het ongewenst om niet te kunnen of te mogen ingrijpen, zeker als dit fataal kan aflopen. Het gaat tegen het levensreddend handelen in. Als medisch maatschappelijk werker

heb ik een aanmelding voor hulpverlening aan het gezin ontvangen. Ik lees de diagnose en ook de levensovertuiging van de patiënte en haar ouders. Een open communicatieve benadering, vroegtijdig in het behandeltraject vind ik van belang. Er is tijd en rust nodig om zorgvuldig met elkaar te overleggen en om alle markante punten op een rij te zetten: individuele en gezinsaspecten, levensbeschouwelijke en medische motieven, psychologische en sociale aspecten, toekomstperspectieven bijvoorbeeld wat betreft school, gezondheid en relaties maar ook overtuigingen en belevingen. Daarnaast zijn er natuurlijk beroepsmatige aspecten: behandelafspraken en het medische beloop, opnamecriteria, crisissituaties en calamiteiten. Daarbij zijn er verschillende partijen betrokken: ook de behandelend artsen en betrokken verpleegkundigen spelen in deze casus een rol. Vanuit methodische invalshoek is er dus sprake van meerzijdige partijdigheid: alle betrokken personen en partijen moeten tot hun recht (kunnen) komen en ieder vraagt om erkenning van eigen motieven. Dat vraagt een zeer zorgvuldige benadering en een interrelationele communicatie. Ik heb een aantal begeleidingsgesprekken met de ouders die voorafgaan aan de contacten met de andere leden van het behandelteam waarin we stilstaan bij deze aspecten.

Als ik Mayra en haar ouders met een lid van het Ziekenhuis Contact Comité in de wachtruimte zit zitten, vraag ik toestemming van ouders, patiënte en het ZCC lid om deel te nemen aan het poli gesprek, wat niet gebruikelijk is. Tegelijkertijd is het heel nuttig. De arts/kinderoncoloog heeft zich namelijk grondig verdiept in het spectrum van standpunten en alternatieve behandelmogelijkheden, conform de visie van de Jehova's Getuigen. Daarmee neemt hij Mayra's geloof en dat van haar ouders heel serieus. Tegelijkertijd heeft hij zijn standpunt bepaald: hij wil de operatie niet uitvoeren, en draagt de behandeling over aan een collega-kindroncoloog. Hij wil levensreddend werken. De kans op een situatie waarin hij niet zou mogen ingrijpen op verzoek van de ouders, hoe sterk hij hun levensovertuiging ook respecteert, is voor hem onverenigbaar met zijn beroepsopvatting. Zo geeft dit gesprek direct aan wat aan de orde zou kunnen komen tijdens de opname.

Op mijn voorstel vormen we vervolgens een multidisciplinair kernteam, waarin we de casus en de ethische dilemma's met betrekking tot deze situatie en de eventuele reacties van de verpleegkundigen van de afdeling kunnen bespreken. Wat hebben zij nodig om zich uit te spreken en om zich voor te bereiden op de komst van Mayra, inclusief de kans op calamiteiten tijdens de opname op de afdeling en tijdens hun dienst? Met dit kernteam besluiten we om de verpleegkundigen van de afdeling Kinderoncologie twee bijeenkomsten aan te bieden >>

'JE HEBT EEN BEMIDDELENDE FUNCTIE'

Sander Muntz

medisch maatschappelijk werker aan het LUMC, en docent minor ouderschap en ouderbegeleiding aan de Hogeschool Leiden:

'Zelf heb ik jarenlang op de kinderafdeling gewerkt, en ook ervaring met zulke situaties. Dit meisje is 14 jaar en mag vanaf 12 jaar meebeslissen over haar behandeling. In mijn geval ging het om een jonger kind en een van de oplossingen kan dan zijn dat je de ouders tijdelijk uit de ouderlijke macht zet. Maar Mayra wil het zelf ook niet, en heeft daar een verklaring over ondertekend. Mijn vraag is wel of zij individueel ook hulpverlening zou kunnen krijgen. Er zijn mensen in het ziekenhuis gespecialiseerd om te praten met kinderen van haar leeftijd, en ik gun haar een onafhankelijke gesprekspartner. Om door te vragen of ze alles goed begrepen heeft, en ook om haar verhaal te kunnen vertellen. Overigens vind ik dat deze maatschappelijk werker het goed gedaan heeft. In het ziekenhuis ben je intermediair, ten minste tussen twee partijen. Enerzijds sta je naast de ouders, geef je ze ruimte, neem je ze serieus en probeer je te kijken vanuit hun perspectief. Aan de andere kant ben je in dienst van het ziekenhuis, en kijk je mee met de artsen en verpleegkundigen die de operatie gaan uitvoeren en hun medische verantwoordelijkheid en ethiek hebben. Je hebt dus een prachtige bemiddelende functie. En wat je er zelf van vindt, dat doet er niet toe. Je schetst het kader naar de ouders vanuit de medische staf, en naar de artsen vanuit de ouders. Je taak is dan ook om te controleren of iedereen elkaar goed verstaat, en zo niet, om de communicatie te verbeteren. Ik zou ook binnen het team met een ethicus aan de slag gaan, en positie bepalen, en daar komt op een gegeven moment een antwoord uit.'

Sander Muntz: 'Ik heb de studenten van de minor Ouderschap en Ouderbegeleiding deze casus voorgelgd als nulmeting. Het zijn vierdejaars studenten met verschillende achtergronden: hbo-pedagogiek, verpleegkunde, MWD, SPH en toegepaste psychologie. De minor leert hen zich te verdiepen in de positie van ouders, aan de hand van de methodiek van Alice van der Pas. Studenten reageren in eerste instantie met: "hallo, wat zijn dat voor ouders?" Dat is prima, je mag een primaire reactie hebben, en veel studenten kijken naar het belang van het kind. Tijdens de discussie bleek echter dat ze zich ook al best goed kunnen inleven in de positie van de ouders. Het idee dat alle ouders hun best doen, omdat ze het beste willen voor hun kind, betekent dat ook deze ouders een besef van verantwoordelijk hebben. Hoewel religie natuurlijk een complexe en persoonlijke drijfveer is, hoef je het niet eens te zijn met ouders, om toch een, om met Van der Pas te spreken, "ouderbegeleidende positie" in te nemen. Het doel van de minor is dan ook om even met een andere bril te kijken. De laatste collegedag leggen we deze casus nog een keer voor, omdat studenten daarin best een slag maken tijdens de minor.'

om vooraf over deze casus te praten onder leiding van een medisch-ethicus.

Bij zulke casuïstiek is het belangrijk de verschillende dilemma's ter sprake te brengen en in een veilige omgeving de verschillende visies van alle aanwezigen te exploreren. Deze individuele visies bevorderen het teamproces (als teambuilding) en begrip voor individuele standpunten, posities en emoties. Wat is mijn positie in het dilemma van de

artsen en verpleegkundigen die moeten handelen in strijd met hun beroepsdeed? Hoe zorg ik dat de mening van de jongere en de visie van haar ouders voor de ingreep besproken kunnen worden met het team zodat deze respectvol en in vrijheid kunnen meewerken?

Bob de Raadt is medisch maatschappelijk werker en contextueel hulpverlener.

'JE KUNT VAN BETEKENIS ZIJN'

REACTIE#2

Ilonka Behr

zelfstandig medisch maatschappelijk werker en relatietherapeut, met eigen praktijk LEAF.

'Wat mij als allereerste aan deze casus opvalt, is de zorgvuldigheid waarmee de maatschappelijk werker met deze situatie omgaat. Hij geeft in zijn beschrijving zelf al weer, met hoeveel verschillende aspecten er rekening te houden zijn en hoe gecompliceerd dit is. Uit de casus maak ik op dat hij in staat is om een werkrelatie met ouders en Mayra op te bouwen; ze hebben verschillende gesprekken met hem en geven hem toestemming om ook bij het gesprek met het Ziekenhuis Contact Comité aanwezig te zijn. Dit is heel waardevol. Voor ouders en Mayra is het belangrijk dat ze binnen het ziekenhuis iemand hebben die een neutrale positie heeft, die naast ze kan staan in hun wens en overtuiging, die ze kan helpen om de situatie ook vanuit het perspectief van de medische behandelaars te bekijken en die gedurende dit hele proces meeloopt en ze kan helpen om hun emoties, beleving en ervaring te exploreren, te ordenen en

te uiten. De verbintenis die ze met Bob aangaan, kan ze helpen om zich veiliger en meer verbonden met het ziekenhuis te voelen, waardoor ze ook meer open kunnen staan voor de beleving en het perspectief van de behandelaars.

Juist die meerzijdige partijdigheid is zo belangrijk in complexe situaties. De rol die Bob heeft bij ouders en Mayra, kan hij ook inzetten in zijn contacten met het behandelteam. Mijn ervaring is dat het ook voor hen waardevol is, wanneer er iemand in het team psycho-educatie kan geven over de beleving en het perspectief van de cliënt, een situatie kan valideren vanuit de context waarin het gebeurt, en kan ondersteunen in het uiten van gevoelens en beleving van het team. Dat wat Bob voor zijn cliënten kan betekenen, kan hij ook - in een iets andere vorm - inzetten in het team. De medisch maatschappelijk werker heeft daarin een unieke positie. Hij heeft contact gemaakt met de innerlijke belevingswereld en het perspectief van ouders en Mayra, kent de behandelaren en hun perspectief, en is zelf geen direct betrokkene, en vanuit deze meta-positie kan hij van betekenis zijn voor alle betrokkenen.'

REACTIE#3

'WENS MAYRA JURIDISCH DOORSLAGGEVEND'

Annemarie Meijers

jurist, mediator en trainer voor Jeugdbescherming Gelderland en haar eigen bedrijf terecht.eu:

'Mayra en haar ouders beroepen zich op een fundamenteel recht van een mens. Het recht op onaantastbaarheid van het lichaam staat beschreven in artikel 11 van de Grondwet. Dit recht houdt ook in dat iemand het recht heeft om een behandeling, of een onderdeel daarvan, te weigeren. Die beslissing moet worden geaccepteerd door een behandelaar. Het is voor de behandelend arts van belang dat hij zorgvuldig navraagt of Mayra en haar ouders een goed besef hebben van de gevolgen die kunnen optreden als er tijdens de operatie een complicatie optreedt en er op zo'n moment geen bloedtransfusie kan worden gegeven. Hierover moet hij een gesprek voeren met Mayra en haar ouders. De maatschappelijk werker kan daarbij behulpzaam

zijn. Als de arts zich ervan heeft vergewist dat zowel Mayra als haar ouders de risico's begrijpen, dan heeft hij de wettelijke verplichting om de wens van de patiënt te volgen. Dit grondrecht om niet behandeld te worden of om een bepaalde behandeling te weigeren is nader uitgewerkt in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze casus hebben Mayra en haar ouders geen verschil van mening over het niet willen ontvangen van een bloedtransfusie. Als dit anders zou zijn dan zou de arts zelfs gehouden kunnen zijn om de wens van Mayra te volgen, als zij blijft volharden in haar wens om een behandeling wel of niet te ondergaan, ondanks de toegestelde mening van haar ouders. Wel heeft de arts dan de verplichting om na te gaan of Mayra tot een redelijke waardering van haar belangen in staat is. Als Mayra de risico's kent, begrijpt en aanvaardt, is de wens van de minderjarige van 12 jaar of ouder doorslaggevend.'