

Een nadere uitleg over de niet-behandelverklaring

Wat doet U met uw rechten als patiënt?



**Deze publicatie is een uitgave van
Stichting Bevordering Schriftelijke Wilsverklaring Cura Vera.**

Doel van deze stichting is:

Mensen in staat te stellen hun wensen omtrent zorgverlening op papier te zetten, opdat deze wensen worden gerespecteerd op het moment dat er sprake is van wilsonbekwaamheid.

De stichting tracht haar doel te verwezenlijken door het geven van voorlichting over het gebruik van de schriftelijke wilsverklaring.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Voorwoord van het bestuur van stichting Cura Vera.

Inleiding

In dit onderdeel wordt beschreven welke veranderingen de afgelopen jaren in de gezondheidszorg hebben plaatsgevonden, en wat dat voor u als patiënt betekent.

De Niet-behandelverklaring

Dit onderdeel vormt in feite de kern van deze website. In dit onderdeel kunt u lezen wat een niet-behandelverklaring is, wanneer die in werking treedt, hoe u die kunt opstellen, wie u daarbij kunt inschakelen, en wat daar verder zoal bij komt kijken.

Enkele voorbeelden uit de praktijk

Om u een idee te geven van wat er mis kan gaan met de rechten van patiënten, worden in dit onderdeel vier voorbeelden uit de praktijk gegeven.

Bijlagen

Over de geneeskunde in algemene termen

Een korte toelichting op de organisatie van de geneeskunde in ons land en de rolverdeling daarbij

Begrippen uit de gezondheidszorg nader toegelicht

Als u zich oriënteert op deze begrippen, kunt u wat makkelijker communiceren in de zorgsector. Bovendien kan bekendheid met deze begrippen u bij het schrijven van uw wilsverklaring van pas komen

Trefwoordenlijst

Via deze trefwoordenlijst kunt u makkelijk nogmaals terug naar belangrijke onderwerpen uit deze website.

Geraadpleegde literatuur

Een overzicht van de literatuur die wij geraadpleegd hebben.

Nuttige adressen

Een aantal nuttige adressen en aanbevolen websites

Betekenis

Een uitleg van de betekenis van de naam van de stichting "Cura Vera".

Voorwoord

Elke vorm van een schriftelijke wilsverklaring vergt een specifiek gedrag van patiënten/cliënten in de zorgsector en van hun behandelaars. Een cliënt met een schriftelijke wilsverklaring vraagt feitelijk om een op maat toegesneden protocol. Cliënten zonder schriftelijke wilsverklaring worden behandeld vanuit standaard protocollen.

In de gezondheidszorg zijn verschillende vormen schriftelijke wilsverklaringen ontstaan in de afgelopen jaren. Globaal zijn er zes.

Een vrij algemene verklaring is "het zorgcodicil", waarin hulpverleners gevraagd wordt zo goed mogelijk voor betrokkene te zorgen.

De overheid zet zich in voor "het donorcodicil", waarmee getracht wordt voldoende donoren te krijgen.

De Nederlands vereniging voor vrijwillige Euthanasie zet zich in voor "de euthanasie verklaring".

De Maia stichting heeft "de zorgverklaring" waarin betrokkenen aangeven dat medische zinloos handelen bijtijds gestopt wordt en wordt overgegaan tot verzachtende geneeskunde.

Het Trimbos instituut maakt zich sterk voor "de zelfbinding verklaring", en richt zich op psychiatrische patiënten, zodat men in crises situatie weet hoe er gehandeld moet worden.

Stichting Bevordering Schriftelijke Wilsverklaring Cura Vera vraagt extra aandacht voor de "niet behandelverklaring" en de belangen behartiging door de mentor bij wilsonbekwaamheid van betrokkene.

Wij zien verder graag bij elke gezondheidszorg instelling de mogelijkheid om over de verschillende vormen van wilsverklaringen goed geïnformeerd te kunnen worden. Uiteraard pleitten wij ervoor dat een wilsverklaring de juiste plek krijgt in een behandelplan.

Onze internet site geeft praktische informatie en ingewikkelde juridische informatie eenvoudig weer. De praktische en juridische kern van een "niet behandelverklaring" is:

"Ik verzoek na te laten...".

Stichting bevordering schriftelijke wilsverklaring Cura Vera

Chris Bartelds
secretaris

Inleiding

Het belang van de patiënt staat nu voorop

In de vorige wetgeving op het gebied van de gezondheidszorg stond de rol van de arts heel lang centraal. Nergens werd gesproken over rechten die voor patiënten zouden gelden. Door de jaren heen is er echter steeds meer aandacht gekomen voor de rechten van patiënten. Deze rechten zijn nu vastgelegd in een aantal nieuwe wetten, die onlangs van kracht zijn geworden.

In de nieuwe wetgeving krijgt de patiënt een centrale plaats toebedeeld. Die centrale plaats komt onder meer tot uitdrukking in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Er zijn meer nieuwe wetten gekomen die zich richten op het belang van de patiënt. Patiënten kunnen tegenwoordig hun stem laten horen via medezeggenschapsraden (Wet medezeggenschap cliënten in zorginstellingen) en gebruik maken van het klachtrecht (Wet klachtrecht). In individuele gevallen kunnen patiënten bij wilsonbekwaamheid hun belangen laten behartigen door een mentor (Wet op het mentorschap).

Nieuwe rechten van de patiënt

Uitgangspunt in de nieuwe wetgeving is het recht van de patiënt op informatie. Dat wil zeggen: artsen en andere medische hulpverleners (zoals fysiotherapeuten en verpleegkundigen) moeten hun patiënten vertellen wat de voorlopige diagnose is. En ook welke behandelingen zij op grond daarvan nodig vinden. Na het bespreken van de mogelijkheden en de gevolgen daarvan, kan de patiënt een keuze maken.

De arts moet vervolgens, om een behandeling te kunnen uitvoeren, toestemming hebben van de patiënt. De patiënt kan ook weigeren die toestemming te geven. Toestemming is niet alleen nodig voor medische behandelingen, maar ook voor onderzoek, therapieën, medicijnen en -grotere- ingrepen. Op zijn beurt moet ook de patiënt de hulpverlener van de juiste informatie voorzien.

Uitzonderingen op deze patiëntenrechten zijn er ook:

als een patiënt niet geïnformeerd wil worden, bijvoorbeeld omdat hij de informatie emotioneel niet verwerken kan, m-g een hulpverlener zelfs geen informatie verstrekken in noodsituaties wordt van een hulpverlener verwacht dat hij zonder meer direct handelt kleine ingrepen vallen buiten de regels van de WGBO bij wilsonbekwaamheid en de aanwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring kan het beslissingsrecht worden overgedragen aan de mentor.

Wilsonbekwaamheid

Als een patiënt zijn belangen zelf niet meer kan behartigen spreekt men van wilsonbekwaamheid. Dat kan bijvoorbeeld zijn als hij in coma raakt of dement wordt. In zo'n situatie kan een mentor zijn belangen behartigen. Een mentor kan een partner of familielid zijn, of een andere vertrouwenspersoon.

Ook het kantongerecht kan een mentor aanstellen. Dat gebeurt bijvoorbeeld bij sommige psychiatrische patiënten, of bij mensen die aan dementie lijden

De niet-behandelverklaring

Een belangrijk recht dat de nieuwe Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) aan patiënten toekent, is de niet-behandelverklaring.

De niet-behandelverklaring wordt, in tegenstelling tot bijvoorbeeld een testament, niet letterlijk uitgevoerd, maar naar de geest van wat daarin beschreven is. Het kan namelijk voorkomen dat er andere situaties optreden dan in de niet-behandelverklaring genoemd worden. In dat geval zal de hulpverlener samen met de mentor de niet-behandelverklaring zoveel mogelijk uitleggen naar de bedoeling van de patiënt. In een niet-behandelverklaring wordt aangegeven welke behandelingen iemand niet wil ondergaan.



Wilsonbekwaamheid

In de praktijk treedt de niet-behandelverklaring in werking op het moment dat iemand wilsonbekwaam wordt. U kunt in een situatie terecht komen dat u niet (meer) in staat bent zelf aan te geven of u een medische behandeling wel of niet wilt ondergaan. Met behulp van een niet-behandelverklaring en een mentor kunt u in zo'n geval voorkomen dat er medische handelingen plaatsvinden die niet overeenkomen met uw levensopvattingen. Een hulpverlener moet de niet-behandelverklaring opvolgen en respecteren. Als er geen niet-behandelverklaring is opgesteld, behandelt de hulpverlener een wilsonbekwame patiënt volgens de algemeen gangbare opvattingen in de gezondheidszorg.

De mentor

Een mentor kan uw partner of een familielid zijn, of een andere vertrouwenspersoon. U kunt een mentor aanwijzen in uw niet-behandelverklaring. De mentor behartigt op uw verzoek uw belangen bij wilsonbekwaamheid. De niet-behandelverklaring geeft hem daarbij houvast.

De mentor zal vaak iemand zijn die geen bijzondere medische kennis bezit. Toch moet hij met medische hulpverleners overleg plegen over de behandelingen die zij u willen geven.

Daarmee neemt de mentor een verantwoordelijke rol op zich. Samen met de huisarts of een andere gespecialiseerde hulpverlener moet hij een keuze maken voor die behandeling die voor u op grond van uw niet-behandelverklaring de beste is.

Uw mentor komt voor uw belangen op zodra u dat zelf niet meer kunt. Dat feit kan op zich al een extra emotionele belasting voor hem betekenen. En iedereen weet hoe moeilijk het kan zijn om in emotionele omstandigheden de juiste beslissingen te nemen, of te moeten kiezen uit twee kwaden.

Uw mentor moet weten wat u bedoelt

Om zijn taak goed te kunnen vervullen, moet uw mentor in de eerste plaats weten wat u belangrijk vindt. Uw niet-behandelverklaring geeft hem daarbij houvast. Hij moet uw opvattingen afzetten tegen de vele behandelingsmogelijkheden in de gezondheidszorg. Het ligt voor de hand dat hij dat beter kan doen, naarmate uw niet-behandelverklaring duidelijker is.

Het kan daarom nuttig zijn om zo nu en dan met uw mentor van gedachten te wisselen over wat u wel en niet aanvaardbaar vindt.

De gevolgen van een niet-behandelverklaring

De niet-behandelverklaring zal een aantal gevolgen hebben, bijvoorbeeld voor u zelf, als opsteller daarvan. Door het schrijven van een schriftelijke wilsverklaring zult u zich sterker bewust worden van de opvattingen die u heeft over gezondheid en ziekte. Het op papier zetten van uw gedachten en opvattingen is heel wat anders dan het uitspreken van meningen en opvattingen zonder meer.

Het opstellen van een niet-behandelverklaring is geen gemakkelijke taak, maar met zo'n verklaring versterkt u wel uw positie in de gezondheidszorg.

Ook de relatie met uw arts en uw mentor kan veranderen door een niet-behandelverklaring: om tegenstrijdigheden in de niet-behandelverklaring te voorkomen, is het raadzaam dat u die in overleg met uw (huis)arts opstelt. Door met uw arts over een niet-behandelverklaring te praten, kunt u uw vertrouwensrelatie met die arts verdiepen. Bij dat overleg zullen namelijk uw opvattingen over niet behandelen in bepaalde omstandigheden centraal staan ook uw relatie met uw mentor kan zich verdiepen door uw keuze een niet-behandelverklaring op te stellen en daarover met hem te praten.

Vorm en inhoud van de niet-behandelverklaring

Belangrijke onderdelen in een niet-behandelverklaring zijn:

- uw naam en adres
- uw handtekening
- de datum van ondertekening
- naam, adres en handtekening van de mentor die u aanwijst
- naam, adres en handtekening van uw (huis)arts
- uw verzoek om bepaalde, duidelijk omschreven, behandelingen na te laten
- een korte beschrijving van uw leven
- uw opvattingen over het leven.

Om de niet-behandelverklaring overeenkomstig uw wensen te kunnen uitleggen, is het belangrijk dat u daarin een zo duidelijk mogelijk beeld schetst van uzelf. Door enkele belangrijke zaken uit uw leven weer te geven maakt u het beter mogelijk de niet-behandelverklaring te interpreteren. Vanuit juridisch oogpunt is deze informatie minstens even belangrijk als de medische informatie.

U kunt erin vertellen hoe u over het leven denkt, en over de situatie(s) waarin het leven voor u niet waard zou zijn geleefd te worden.

Hoe duidelijker een niet-behandelverklaring is, hoe geringer de kans dat hulpverleners uw wilsverklaring anders uitleggen of gebruiken dan u zou wensen.

Algemeen geldt dat een niet-behandelverklaring niet al te lang moet zijn. Bijvoorbeeld niet meer dan twee vellen papier.

Ten slotte: de niet-behandelverklaring is zoals gezegd geen euthanasieverklaring. Wel biedt hij, door het verzoek bepaalde medische handelingen na te laten, de mogelijkheid om naar uw eigen wensen op een beschaafde manier afscheid van het leven te nemen.

Bergplaats van de niet-behandelverklaring

Als men uw niet-behandelverklaring nodig heeft, moet die uiteraard snel beschikbaar zijn.

Er zijn diverse voor de hand liggende plaatsen om de verklaring te bewaren, bijvoorbeeld in uw portefeuille of handtas, bij uw mentor, of bij uw arts.

Als u er zeker van wilt zijn dat uw schriftelijke wilsverklaring voorhanden is op het moment dat dat nodig is, dan kunt u die ook laten bewaren door de Stichting Witte Kruis Centrale registratie persoonsgegevens. Dat is een organisatie die medische dossiers beheert tegen een geringe vergoeding. De alarmcentrale van deze organisatie is 24 uur per dag bereikbaar. Met enkele simpele persoonlijke codes kunnen uw dossier en uw wensen direct vanuit de computer beschikbaar worden gesteld.

Eventueel kan ook de alarmcentrale van de Thuiszorg uw schriftelijke wilsverklaring bewaren.



Een voorbeeld van een niet-behandelverklaring

Als u een schriftelijke wilsverklaring wilt opstellen, kan het volgende voorbeeld u daarbij helpen. Naast dit voorbeeld, dat u naar eigen inzicht kunt invullen, zijn er enkele varianten verkrijgbaar bij diverse stichtingen (zie de adressenlijst).

Niet behandelverklaring

Mijn naam is

Ik ben.....jaar oud en geboren op, te

Mijn mentor is

adres.....

telefoon.....

Mijn huisarts is.....

adres

telefoon.....

De essentie van mijn beknopte biografie / levensverhaal is:

.....
.....
.....

Van het medisch handelen vind ik niet aanvaardbaar:

(bijv. infusen, sonde voeding door de buikwand, sonde voeding door mond of neus, beademing)

.....
.....
.....

Wetenschappelijk onderzoek geneeskunde waar ik zelf niet direct baad bij heb, maar waarvan ik weet dat groepen patiënten na mij er baad bij kunnen hebben:

.....
.....
.....

Ik verzoek na te laten:

.....
.....
.....

	De opsteller	De mentor	De arts
Naam:
Plaats:
Datum:
Handtekening:

Enkele voorbeelden uit de praktijk

Voorbeeld 1

Dit voorbeeld gaat over een 'uitbehandelde' patiënte. Het maakt duidelijk dat de patiënte in kwestie geen gebruik heeft kunnen maken van haar recht op informatie.

Een allochtone vrouw vraagt, op advies van haar huisarts, Thuiszorg aan. Zij heeft een uitbehandelde en uitgezaaide vorm van kanker, en is ernstig ziek.

Bij het huisbezoek dat vervolgens plaatsvindt, zit de echtgenoot bij zijn zieke vrouw en doet het woord. Hij vertelt dat zijn vrouw al vier jaar lang poliklinisch behandeld wordt, zonder dat zij eigenlijk weten waarom. Uiteindelijk wordt in de laatste fase van het ziekteproces de diagnose bekend gemaakt.

Voorbeeld 2

Dit voorbeeld wordt aangehaald in het medische vakblad Medisch Contact, jaargang 52.

De wil van de patiënt wordt in dit voorbeeld genegeerd.

Een man van 73 heeft een kwaadaardige longtumor die is uitgezaaid naar de hersenen en de wervels. Twee jaar eerder is zijn vrouw overleden, ook ten gevolge van longkanker.

De patiënt in kwestie weigert een longbiopsie te ondergaan - een onderzoek dat de behandelend artsen inzicht moet geven in de soort kanker. Die weigering leidt ertoe dat hij stempels opgeplakt krijgt als 'ontkennend', 'negatief' en 'depressief'. Om die reden wordt er een psychiater bij gehaald.

Onder zware druk stemt de man uiteindelijk in met een biopsie, en kan de aard van de tumor worden vastgesteld. De situatie blijkt zeer ernstig te zijn.

Drie maanden later wordt hij wegens ernstige verwardheid en epileptische aanvallen opgenomen. Hij krijgt medicijnen toegediend en extra zuurstof, en een neussonde wordt aangebracht voor de voeding. Uit de CT-scans - een vorm van röntgenonderzoek - blijkt dat de situatie uitzichtloos is.

Op de 24e dag na zijn opname trekt de man de sonde uit zijn neus. Op de 29e dag na de opname laat de behandelend arts, een neuroloog, een maagsonde aanbrengen. Deze sonde gaat door de buikwand heen en brengt de voeding rechtstreeks in de maag. Een dag later overlijdt de patiënt.

Een aantal zaken springen in dit voorbeeld in het oog.

De leeftijd of levensfase van de patiënt speelt geen rol bij de behandeling en de keuzen die gemaakt worden. Zijn ziektebeeld is ernstig, de kansen op herstel zijn afwezig, en het rouwproces vanwege het overlijden van zijn vrouw beïnvloedt de situatie in negatieve zin.

De biopsie die uiteindelijk toch wordt uitgevoerd verschaft de artsen weliswaar inzicht in de soort kanker, maar levert voor de patiënt zelf alleen maar een extra belasting op.

De voeding via de neus wordt als erg vervelend ervaren. Deze behandeling wordt overigens vrij gemakkelijk toegepast, ook als de patiënt daar niets meer bij te winnen heeft.

Aangezien de uitzichtloze situatie voor deze patiënt allang vaststond, rijst de vraag waarom de artsen voor deze behandeling hebben gekozen. Waarom werd er niet naar de patiënt geluisterd toen hij verdere diagnostiek weigerde? Had het niet veel meer voor de hand gelegen de capaciteiten van deze man om beslissingen te nemen, te laten beoordelen door een breed georiënteerde arts uit de eerste lijn, dat wil zeggen de huisarts, in plaats van een psychiater in te schakelen?

Voorbeeld 3

Mevrouw A. heeft haar hele leven al rugklachten. Ofschoon zij bepaalde leefregels in acht neemt, fysiotherapie ondergaat, zwemt en aan yoga doet, blijven de klachten aanhouden.

Zij besluit een specialist te raadplegen. Na onderzoek (ook met behulp van röntgenapparatuur) concludeert de specialist, dat zij een grote rugoperatie moet ondergaan waarbij wervels worden vastgezet. Als dat niet gebeurt, dreigt zij een verlamd te raken en invalide te worden.

Mevrouw A. is nogal geschrokken en besluit een 'second opinion' -een onafhankelijke tweede mening- te vragen bij een collega-arts. Deze raadt een operatie af, en geeft het advies de spieren aan te sterken met behulp van fysiotherapie.

De diagnose blijkt in dit geval te kloppen. Echter, de dreiging van een verlamming is niet zo groot dat een operatie moet plaatsvinden. Die kan mevrouw A. gerust uitstellen. Die operatie blijkt echter goed te passen in het promotie-onderzoek van de eerstgenoemde specialist.

In dit voorbeeld blijkt een afdoende en eenvoudige behandeling met behulp van fysiotherapie te moeten wijken voor een ingrijpende operatie, waarmee alleen het belang van de specialist wordt gediend: zijn promotie-onderzoek.

Voorbeeld 4

Mevrouw T. is een hoogbejaarde, nogal zieke vrouw, voor wie Thuiszorg wordt aangevraagd. Het huishouden blijkt te versloffen. De burens en een huisvriend - de zaakwaarnemer van mevrouw T. - verstrekken de nodige informatie. Er is een plaats voor haar aangevraagd in een verzorgingstehuis. Dat brengt mevrouw T. in verwarring. Met de naderende verhuizing in het zicht, haalt zij haar kasten leeg, en stopt zij met eten.

Na verloop van tijd knapt deze vrouw weer op. Zij begint te vertellen wie zij is. Zij blijkt een van de eerste apothekersassistentes in Nederland te zijn geweest, en hangt een homeopathische levensstijl aan. Zij is getrouwd geweest, maar haar man is vrij jong overleden.

Door gezinszorg en wijkverpleging krijgt mevrouw T. wat van haar gezondheid terug. Dan krijgt zij een lichte hersenbloeding. Mevrouw T heeft meer zorg nodig dan de Thuiszorg kan bieden. Zij wordt opgenomen in het ziekenhuis. Daar knapt zij op, en na enige weken mag zij weer naar huis.

Thuis vertelt mevrouw T. in vertrouwen dat zij in het ziekenhuis is volgepropt met eten dat zij eigenlijk niet wilde maar uit beleefdheid niet weigerde. Zij vindt het leven wel genoeg geweest.

Mevrouw T. wordt opnieuw ziek, en via de EHBO belandt zij in een verpleeghuis. Daar krijgt zij voeding via een sonde toegediend. De eerste sonde kan zij er zelf nog uittrekken. De tweede niet meer, omdat haar krachten zodanig zijn afgenomen dat zij daartoe niet meer in staat is.

De sondevoeding gaat door, omdat het stoppen daarvan volgens de verantwoordelijke hulpverleners een passieve vorm van euthanasie zou betekenen. Enkele maanden later overlijdt mevrouw T. in omstandigheden die zij zelf niet heeft gewild.

In dit voorbeeld blijkt dat de voeding via een sonde absoluut niet overeenstemde met de levensstijl van mevrouw T. en haar beleving over voeding

Bijlagen

Over de geneeskundige termen in de gezondheidszorg

Communicatie in de hulpverlening

Op de vorige pagina's heeft u kunnen lezen hoe het zit met de schriftelijke wilsverklaring en de verschillende belangen die daarbij gelden. Duidelijk is dat in de nieuwe dagelijkse praktijk het belang van de patiënt altijd voorop staat. De verschillende belangen gaan echter niet altijd samen op. Dit beïnvloedt de communicatie tussen patiënt en hulpverlener.

Als u in het bezit bent van een schriftelijke wilsverklaring of een specifieke mening heeft over medische behandelingen, maak dat dan bekend aan het begin van het hulpverleningsproces. Een oud-Hollands gezegde luidt: 'De eerste klap is een daalder waard'. Dat gaat hier zeker op. U kunt op die manier de hulpverleners op het juiste been zetten, in de richting waarin TM wilt gaan. Binnen de gezondheidszorg is het namelijk nog heel gebruikelijk dat de verschillende soorten van hulpverleners (huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, etc.) elkaar onderling niet voldoende benaderen voor overleg.

Aan een goede communicatie in de hulpverlening kunt u zelf bijdragen door met uw mentor te praten over belangrijke zaken. Wij noemen een paar voorbeelden:

accepteert u verzorging thuis?

hoe denkt u over opname in een verpleeghuis of in een andere gemeenschappelijke woonvorm?

hoe denkt u over bepaalde kleine ingrepen die niet onder de Wet Geneeskundige

Behandelingsovereenkomst vallen, bijvoorbeeld het toedienen van vocht met behulp van een infuus?

is uw mentor voldoende ingevoerd om de juiste vragen te stellen aan uw arts en te weten wat die arts bedoelt?

kan uw mentor voldoende beoordelen welke gevolgen een bepaalde medische handeling kan hebben?

weet uw mentor hoe hij een arts kan aanspreken op zijn individuele verantwoordelijkheid?

kan uw mentor voldoende tijd vrijmaken voor overleg met uw arts?

De schriftelijke wilsverklaring en de psychiatrie

In de psychiatrie wordt de schriftelijke wilsverklaring veel toegepast. In de adressenlijst achterin dit boekje is het adres van het Trimbos Instituut opgenomen. Daar kunt u meer specifieke informatie over dit onderwerp krijgen.

Er is een verschil tussen de schriftelijke wilsverklaring in de algemene gezondheidszorg en die in de psychiatrie:

in de algemene gezondheidszorg gaat het erom te benoemen welke behandelingen men niet wil.

in de psychiatrie, vooral bij chronische patiënten, gaat het erom te benoemen wat er moet gebeuren in geval van ziekte.

In de psychiatrie wordt de schriftelijke wilsverklaring ook wel een zelfbindingsverklaring genoemd.

Huisartsgeneeskunde

De huisarts wordt wel de poortwachter van de gezondheidszorg genoemd. Een huisarts helpt doorgaans zo'n 80, 90% van de patiënten. In verhouding daarmee wordt slechts een kleine groep patiënten doorverwezen naar de specialist.

Ziekten, kwalen en genezing

In de geschiedenis van ziekte en genezing waren zieke mensen vele eeuwen lang afhankelijk van genezers of het gebed.

De laatste 150 jaar hebben de 'moderne geneeskundigen' het werk voor een deel overgenomen. In de jaren vijftig en zestig besliste de arts. Sinds 1995 beslist in principe de patiënt, bijgestaan door zijn arts.

Academische geneeskunde

De academische ziekenhuizen zijn naast gewone ziekenhuizen vooral ook onderzoeksinstituten. De onderzoeken die er gedaan worden, zijn vooral gericht op nog niet opgeloste problemen of op verbetering van de medische kennis.

Het zijn ook plaatsen waar nieuwe artsen worden opgeleid.

In zekere zin kun je zeggen dat dit soort ziekenhuizen er zijn om toekomstige gezondheidsproblemen en ziekten te kunnen bestrijden. Vaak komen hier ernstig zieke patiënten naartoe, die in de gewone ziekenhuizen geen kans meer hebben. Deze zieken nemen dan, indien zij dit willen en kunnen, deel aan medische experimenten. Of zij daar baat bij hebben is niet zeker. In ieder geval dragen zij bij aan onderzoeken waar later andere zieken mogelijk wel baat bij hebben.

Door de enorme veranderingen die hebben plaatsgevonden in de gezondheidszorg is het dus van extra belang dat u goed uw eigen keuze maakt.



Begrippen uit de gezondheidszorg nader toegelicht

Hieronder wordt een beknopte uitleg gegeven van een aantal begrippen die voor u als gebruiker van de gezondheidszorg belangrijk kunnen zijn. Door u te oriënteren op deze begrippen, kunt u wat makkelijker communiceren in de zorgsector. Bekendheid met deze begrippen kan wellicht ook van pas komen bij het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring.

Het eerste contact met medische hulpverleners

Het eerste contact met medische hulpverleners is algemeen en oriënterend. In deze fase kunt u uw schriftelijke wilsverklaring aanbieden, en daarmee richting geven aan het behandelplan dat u wilt. In de psychiatrie zal men vragen naar het bestaan van een schriftelijke wilsverklaring.

Het verleggen van grenzen

Ernstig zieke mensen blijven soms sterk aan het leven hechten, ook als hun afhankelijkheid bij de verzorging groter wordt.

Zolang mensen gezond zijn en beschikken over hun volle verstandelijke vermogens, zullen zij in veel gevallen aangeven een bepaalde toestand van gehandicapt zijn niet te zullen accepteren. Op het moment dat zij daar zelf mee geconfronteerd worden, blijkt de gehechtheid aan het leven sterker, en wordt het ongemak toch geaccepteerd.

Levensfase

Het begrip 'levensfase' slaat op de leeftijdscategorie waarin u zich bevindt. De verschillende leeftijdscategorieën zijn globaal als volgt in te delen:

0 tot 1 jaar
1 tot 4 jaar
4 tot 7 jaar
7 tot 14 jaar
14 tot 21 jaar
21 tot 45 jaar
45 tot 63 jaar
63 tot 77 jaar
77 jaar en ouder.

Bij elk van deze negen categorieën zal men over het algemeen iets anders ervaren. Elke categorie heeft dan ook zijn eigen mogelijkheden, risico's, energie en kansen.

De eerste vijf categorieën - van 0 tot 21 jaar - hebben als belangrijk kenmerk de groei naar volwassenheid. Er is over het algemeen volop energie aanwezig voor leren, groeien en het kiezen van een eigen weg in het bestaan.

De volgende twee categorieën - van 21 tot 63 jaar - zullen in het algemeen slaan op een periode van zelfontplooiing.

In de fasen daarna kan worden teruggekeken op dat wat geweest is.

De medische mogelijkheden bij ziekte zijn afhankelijk van de levensfase.

Als we spreken over levensfasen, kunnen we diverse betekenissen onderscheiden.

De eerste betekenis van levensfase heeft betrekking op de leeftijd, bijvoorbeeld: baby, kind, puber, volwassene, hoogbejaarde.

De tweede betekenis is gekoppeld aan de fase van ziek zijn, met andere woorden of betrokkene aan het begin of aan het einde van een ziekteproces staat. Mensen hebben een sterke drang tot leven, ook in moeilijke situaties. Hulpverleners weten uit ervaring dat patiënten in bepaalde fasen van een ziekteproces hun grenzen verleggen. Bij ernstige ziekten worden beperkingen geaccepteerd die bij gezondheid niet acceptabel waren. Bij een coma is er bijvoorbeeld na een aantal weken sprake van een kritische grens. Vóór de grens kan men nog hopen op een bepaalde mate van herstel, na de grens ligt dit herstel vaak op het niveau van vegeteren als een kasplantje.

Levenskansen

Als u kijkt naar de leeftijdscategorieën tussen 4 en 77 jaar, dan kunt u zich voorstellen dat in die categorieën de levenskansen over het algemeen het grootst zijn. In deze leeftijdsgroepen zijn de jongsten en de oudsten het meest kwetsbaar. Naarmate men jonger of ouder is, neemt de kwetsbaarheid toe en kan men over het algemeen niet zonder bescherming en/of verzorging.

Bij ziekten veranderen de levenskansen. In hoeverre men kan herstellen, zal voor ieder individu weer anders zijn. Dit is onder andere afhankelijk van de levensfase en de aard van de ziekte. Een verkeersongeval met ernstige verwondingen kan bijvoorbeeld de levenskans van een vitale dertiger flink beperken. Een longontsteking bij een hoogbejaarde kan, afhankelijk van zijn wil tot leven, een fatale ziekte zijn. De longontsteking echter wordt over het algemeen als een goed behandelbaar ziektebeeld gezien. In de geneeskunde wordt het begrip 'levenskansen' veel gebruikt. Er wordt dan onder andere gekeken naar de plaats van het ziekteproces in het lichaam en het stadium waarin de ziekte zich bevindt. Allerlei ziekten kennen namelijk lichte en zware of ongeneeslijke vormen. Lichte vormen zijn vaak goed te behandelen. Bij ongeneeslijke vormen kan men over het algemeen niet anders meer doen, dan de gevolgen van de ziekte zoveel mogelijk verzachten.

Leefstijl en gezondheidsbevordering

Met gezondheidsbevordering bedoelt men een actieve en bewuste leefstijl in de zin van veel bewegen, sporten, ontspanning en meditatie (dat wil zeggen tijd nemen voor jezelf en voor het overdenken van levensvragen en -problemen) en creatief bezig zijn.

Gezondheidsbevorderende activiteiten zijn activiteiten die veel mensen in hun dagelijks leven al doen. Voor de een zal dit sport zijn, voor de ander het maken van een fijn borduurwerkje. Veelal zijn voldoende rust en een goed evenwicht tussen inspanning en ontspanning op zich al bevorderlijk voor de gezondheid.

Zelfbepaling

Het begrip zelfbepaling is afkomstig uit de ethiek. In andere takken van de wetenschap (bijvoorbeeld de medische en de juridische) gebruikt men hier weer andere termen voor, namelijk 'wil' en 'wilsbeschikking'. Het beschikken over de vrije wil is een gedachte die ook terug te vinden is in de Grondwet.

Voor de schriftelijke wilsverklaring is het belangrijk te weten, dat termen als zelfbepaling, wil en wilsbeschikking eigenlijk allemaal op hetzelfde neerkomen.

Het gaat er in feite om dat patiënten, zolang zij daartoe in staat zijn, zelf hun keuzen kunnen maken op basis van voorlichting en informatie.

Honger (of behoefte aan voedsel)

Dorst (of behoefte aan vocht)

Honger en dorst zijn om diverse redenen gevoelige thema's.

De reden om deze begrippen te noemen is het feit dat in de zorgsector vaak vrij snel besloten wordt om patiënten kunstmatig vocht of voeding toe te dienen, ook als zij daar zelf anders over denken.

Honger of behoefte aan voedsel ligt bij veel mensen zeer gevoelig. Over voeding bestaan diverse opvattingen. Wat is honger precies, wat is behoefte aan voedsel?

Als wij van het laatste uitgaan, wordt het al een stukje duidelijker. Makkelijker nog wordt het als wij uitgaan van de levensfase. Bij ziekten verdwijnt vaak de eetlust. Het lichaam heeft wel voedsel nodig, maar veel eerder nog rust en ruim voldoende vocht. Het lichaam heeft een natuurlijke reinigende werking. Na het ziekteproces keert de eetlust gewoonlijk weer terug.

Bij ouderen kan in de laatste levensfase de behoefte aan voedsel helemaal verdwijnen.

Voldoende vocht kan bij een ernstig zieke al een genezend effect hebben. Vocht dat via een infuus wordt toegediend, bevat meestal ook wat zout en suiker, onmisbare elementen uit de voeding.

In de zorgsector wordt altijd vocht aangeboden. Dat gebeurt op verschillende manieren. Het aanbod is afhankelijk van levensfase en ziekte. Besluiten over het geven van infusen komen nogal gemakkelijk tot stand. Bij ouderen kan in de laatste levensfase ook de behoefte aan vocht volledig verdwijnen.

Het falen van het lichaam op hogere leeftijd

Jonge mensen van omstreeks de twintig zijn in lichamelijk opzicht op hun top.

Bij veertigers zijn vaak meerdere gezondheidsklachten waarneembaar. Als iemand op die leeftijd naar zijn huisarts gaat, zijn er altijd wel voorlopige diagnoses te stellen. Op hoge leeftijd neemt het verminderd functioneren van het lichaam alsmat toe. Diverse organen vertonen slijtageverschijnselen, die elk op zich uitvoerig door specialisten behandeld zouden kunnen worden.

Als zich een ernstige ziekte openbaart, bijvoorbeeld kanker, dan komt het regelmatig voor dat ook organen zoals hart, nieren, lever of longen niet meer willen functioneren. U kunt zelf de keuze maken of u behandeld wilt worden en zo ja, wat er behandeld moet worden.

Criteria voor wilsonbekwaamheid

Iemand is wilsbekwaam als hij zijn eigen wil tot uitdrukking kan brengen.

De literatuur geeft een eenvoudige opvatting: 'Als patiënten kunnen herhalen wat de dokter hun heeft gezegd, dan zijn zij wilsbekwaam'. Dit is een serieuze poging om aan te duiden wat wilsbekwaamheid is.

Veel patiënten verstaan hun arts echter niet, omdat zij daarvoor te zenuwachtig zijn, of omdat zij daarvoor te ziek zijn. Met andere woorden: veel zieken worden onterecht als wilsonbekwaam beschouwd.

Als u wilsonbekwaam wordt of als zodanig beschouwd wordt, kan uw mentor uw belangen behartigen.

Wilsonbekwaam kunnen zijn:

volwassenen die niet (meer) in staat zijn hun wil te bepalen, bijvoorbeeld dementen en mensen in coma
kinderen in de leeftijdscategorieën van 0 tot 12 jaar.

Behandeling/onderzoek op hogere leeftijd

Op hogere leeftijd is een proces van onderzoeken dat enkele weken duurt, een serieuze aangelegenheid.

Men kan zich afvragen of men dat wel wil.

Hoe ouder iemand wordt, hoe groter de kans is op gezondheidsklachten. Een gemiddelde patiënt heeft altijd wel zo'n twee of drie gezondheidsklachten, die bij een gezonde leefstijl over het algemeen al dan niet vanzelf wel weer verdwijnen.

Een bekend verschijnsel in de ziekenhuiswereld is de zieke bejaarde die opgenomen wordt voor onderzoek.

Ten tijde van de opname is er nog een hoeveelheid energie aanwezig voor de activiteiten van het dagelijks leven. Doordat de bejaarde echter gedurende enkele weken uit zijn dagelijks ritme wordt gehaald, verdwijnt de vitale energie voor die activiteiten snel. Immers, het bed wordt opgemaakt, een kant-en-klare maaltijd wordt aangereikt en het huishoudelijk personeel maakt schoon. In veel gevallen concluderen de behandelend artsen dat opname in een verpleeghuis een alternatief is. Daar moet men dan met intensieve revalidatieprogramma's worden voorbereid op de weg terug naar huis.

Uitbehandeld zijn

'Uitbehandeld zijn' is een term die wordt gebruikt voor ziekteprocessen die niet meer te stoppen zijn. Met 'uitbehandeld' wordt bedoeld dat de geneeskunde geen middelen meer heeft om een patiënt van zijn ziekte af te helpen of om die ziekte te vertragen. Genezing is (meestal) niet meer mogelijk.

In de moderne geneeskunde is er, naast de hierboven genoemde geneeskundige stroming, ook een stroming die zich richt op het verzachten van het lijden. In het professionele circuit heet dit de 'palliatieve' of verzachtende geneeskunde. Deze stroming richt zich op het zo draaglijk mogelijk maken van het leven met ziekten of handicaps.

Ziekenhuizen en doorverwijzingen

Ziekenhuizen hebben, in tegenstelling tot voorheen, geen hotel- of verpleeghuisfunctie meer. Tegenwoordig zal, als een behandeling eenmaal voltooid is, de patiënt zo snel mogelijk ontslagen worden. Eventuele verpleging of revalidatie vinden elders plaats.

Ziekenhuizen zijn zich gaan specialiseren in technieken om ziekten te bestrijden. Door de technische vooruitgang is er veel mogelijk geworden op medisch gebied.

Op hogere leeftijd zal het functioneren van ons lichaam minder goed worden. Bij onderzoek in het ziekenhuis zal er in dat geval vrijwel altijd een aanleiding zijn om meerdere specialisten in te schakelen, die op hun beurt ook weer onderzoek willen plegen. De opnameduur wordt daardoor verlengd, en de patiënt wordt zwaar belast met allerlei onderzoeken. Voor de hand ligt dat de specialisten in zo'n situatie rapport uitbrengen aan de huisarts, die u op zijn beurt kan uitleggen wat de mogelijkheden zijn.

Behandeling in het ziekenhuis

Onder behandeling wordt verstaan: alle (be)handelingen op het gebied van de geneeskunde. Hiertoe behoren ook de verpleging en verzorging van patiënten, onderzoeken, (preventieve) adviezen gericht op genezing, beoordeling van ziekte en verlening van bijstand, orgaandonatie en medische experimenten. De hulp van psychotherapeuten en psychologen valt hier ook onder.

Behandeling is op verschillende niveaus mogelijk. Sommige behandelingen zitten in het stadium van het experiment. Experimentele geneeskunde of onderzoeksgeneeskunde komt in vele klinieken voor, en vooral in academische ziekenhuizen. Het is aan u de keuze te maken wat u wel of niet aanvaardbaar vindt.

Bij Aidspatiënten bestaat vaak de behoefte om aan de nieuwste experimenten mee te doen. De hoop is bij die groep patiënten gevestigd op nieuwe medicijnen. Bij kanker is het echter de vraag of in de laatste levensfase nog moet worden meegewerkt aan experimenten. De patiënt heeft zelf over het algemeen geen baat meer bij de behandeling. Door u beschikbaar te stellen voor dit soort geneeskundige behandelingen, draagt u bij aan onderzoek waar anderen later mogelijk baat bij hebben.

De diverse ziektebeelden zijn, afhankelijk van ernst, stadium en levensfase, op verschillende niveaus te behandelen. Soms is volledig herstel mogelijk, soms zijn de gevolgen van een ziekte alleen te beperken of te verzachten.

Schimmels en bacteriën in instellingen

Door menselijk ingrijpen is het mogelijk bepaalde ziekten met antibiotica te behandelen. Naast de winst heeft dit ook zijn keerzijde gekregen. Zo zijn er bijvoorbeeld bacteriën, zoals de MSRA, die niet gevoelig meer zijn voor antibiotica.

Ziekenhuizen zijn door de aanwezigheid van veel zieke mensen verzamelpaatsen van bacteriën. Onnodig blootstaan aan zo'n ziekenhuisklimaat kan dan ook beter maar zoveel mogelijk vermeden worden. Hoe korter het verblijf in een ziekenhuis dus, hoe beter.

Het individuele belang en het groepsbelang

Uitgangspunten in onze samenleving en de zorgsector zijn het wensenpatroon en het belang van de individuele persoon, mits die redelijk en haalbaar zijn.

Zodra echter het groepsbelang daardoor geschaad wordt, schuift het individuele belang naar de tweede plaats. Voorbeelden zijn mensen met tbc (besmetting) en patiënten die niet goed meer weten wat zij doen, en gevaar voor zichzelf en hun omgeving kunnen opleveren (denk bijvoorbeeld aan brandrisico's).

Wel of niet meedoen aan wetenschappelijk onderzoek?

De huidige kennis en deskundigheid van de geneeskunde zijn voor een deel verkregen uit wetenschappelijk onderzoek. Patiënten kunnen daar natuurlijk direct profijt van trekken, bijvoorbeeld als het gaat om het vervangen van heupgewrichten.

De geneeskunde kijkt bij het wetenschappelijk onderzoek echter niet alleen naar de patiënt van nu, maar ook naar toekomstige patiënten.

Volgens de huidige regels mag de patiënt zelf bepalen of hij wil meedoen aan dit soort wetenschappelijke onderzoeken.

Euthanasie

Euthanasie betekent letterlijk 'een zachte dood'.

Patiënten die daarom vragen, krijgen medicijnen toegediend die een einde aan hun leven maken.

Euthanasie is altijd een actieve handeling.

Er wordt wel gesproken over actieve euthanasie en passieve euthanasie. Passieve euthanasie is echter onmogelijk. Men bedoelt in dat geval het proces van doodgaan onder deskundige begeleiding.

Geraadpleegde literatuur

Boeken

James Rachels

Leven en sterven. Over euthanasie en ethiek

Uitgeverij het Spectrum, Aula, Utrecht, 1986

ISBN 90 274 0572 7

D. Pranger

Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeterende patiënten

Thesis Publishers, Amsterdam, 1992

ISBN 90 5170 143 8

Prof. dr. H.M. Dupuis

Wel of niet behandelen? Baat het niet schaadt het wel

Uitgeverij Ambo, Baarn, 1994

ISBN 90 263 1302 0

Dr. H.M. Dupuis (red.)

Wat zou u doen? Medisch-ethische casuïstiek met commentaren

Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994

Prof. mr. J. Legemate (red.)

De WBGO: van tekst naar toepassing

Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 1995

Mr. E-B. van Veen

Schriftelijke Wilsverklaringen

KNMG, Utrecht, zonder jaartal

Prof. dr. H.M. Dupuis

Op het scherp van de snede. Goed en kwaad in de geneeskunde

Uitgeverij Balans, 1998

Brochures

Dr. R.J.M. Dillman (e.a.)

KNMG Consult Schriftelijke wilsverklaring

Bijlage bij Medisch Contact nr. 14:1994

KNMG, Utrecht, 1994

Prof. dr. H.M. van der Ploeg (e.a.)

Tussen leven en dood. Over wilsverklaringen en euthanasie

Stichting Idëlle Reclame SIRE, mei 1994

J. van Santen

Uw rechten als patiënt (WBGO)

Serie Patiëntenrecht deel 1

Stichting patiënteninformatie, Utrecht, zonder jaartal

J. van Santen

Informatie en toestemming (informed consent)

Serie Patiëntenrecht deel 7

Stichting patiënteninformatie, Utrecht, zonder jaartal

J. van Santen

Kinderen. Hun ouders en patiëntenrechten

Serie Patiëntenrecht deel 9
Stichting patiënteninformatie, Utrecht, zonder jaartal

J. van Santen
Wie beslist? (Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging)
Serie Patiëntenrecht deel 10

Stichting patiënteninformatie, Utrecht, zonder jaartal
Mw. mr. R.M.S. Dopgieter
KNMG Consult Arts en patiëntenrechten
Bijlage bij Medisch Contact nr.8:1995
ISBN 90 71994 08 2

P. Sluis
De Zorgverklaring
Stichting MAIA, Rotterdam, 1996

NUTTIGE ADRESSEN

Stichting Bevordering Schriftelijke Wilsverklaring Cura Vera
Bentemaden 2
8431 RB Oosterwolde (FR)
tel. 0516 - 523646
Voor informatie over de schriftelijke wilsverklaring
postbus@curavera.nl

Trimbos Instituut
Postbus 725
3500 AS Utrecht
De heer K. Geelen
tel. 030 - 297 11 00
Voor informatie over de zelfbindingsverklaring

Stichting Witte Kruis Centrale registratie persoonsgegevens
Postbus 13481
2501 EL Den Haag
tel. 070 - 360 66 77
Voor het deponeren van de schriftelijke wilsverklaring

De MAIA Stichting
Westersingel 21
3014 GP Rotterdam
tel. 010 - 436 42 86
Voor de zorgverklaring

Nederlandse Vereniging voor Euthanasie
Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
tel. 020 - 320 240 99 (circa 50 c/pm)
Voor de niet-behandel-verklaring en de euthanasieverklaring

Betekenis

"Cura Vera" komt uit het Latijn en de letterlijke vertaling is "Werkelijke Zorg".
De Stichting Bevordering Schriftelijke Wilsverklaring - Cura Vera - bedoeld:
De door de patiënt gewenste zorg binnen het maatschappelijk haalbare.

Stichting Bevordering Schriftelijke Wilsverklaring Cura Vera
Bentemaden 2
8431 RB Oosterwolde (FR)
tel. 0516 - 523646
E-mail: postbus@curavera.nl