

ALS DE PATIËNT HET OPGEEFT

Niet elk behandelverbod wordt gerespecteerd

Artsen moeten zich houden aan behandelverboden van patiënten. Maar de praktijk is weerbarstig. De negatieve wilsverklaringen zijn te vaag en 'genezen' zit in de aard van het beestje. Artsen vertellen hoe zij omgaan met verklaringen als 'ik wil niet uitzichtloos lijden.'

MENSJE MELCHIOR

Een man doet een zelfmoordpoging met een overdosis hartmedicijnen. Hij heeft een handgeschreven briefje op zijn borst gespeld waarop staat dat hij niet wil worden behandeld, mocht iemand hem vinden. Een familielid treft de stervende aan en belt de ambulance. Met gillende sirenes wordt de man naar het Medisch Centrum Leeuwarden gebracht. Onderweg start het ambulancepersoneel toch de behandeling.

In het ziekenhuis ziet intensivist Rik Gerritsen het briefje. De verklaring is overduidelijk van de man zelf. Hij heeft het gedateerd en ondertekend. Gerritsen: 'Deze man wilde niet beter worden gemaakt, hij wilde sterven.' De familie bevestigt dat de patiënt eerder veelvuldig en consequent deze wens heeft geuit. De intensivist wil de behandeling staken. 'Ik moest veel moeite doen om de verpleegkundigen te overtuigen dat we de wens van de patiënt moesten respecteren. Zij vonden het moeilijk om de patiënt te laten sterven. Toch heb ik niet getwijfeld, we zijn gestopt met de behandeling.'

Gerritsen draait al meer dan tien jaar mee op de Intensive Care (IC). In zijn kamer in het MC Leeuwarden vertelt hij over de beslissingen die hij neemt omtrent leven en dood. 'Op de IC beslis ik bijna dagelijks of verder medisch handelen nog zinvol is. De autonomie van de patiënt is daarbij heel belangrijk.' Gerritsen probeert zich altijd zoveel mogelijk aan negatieve wilsverklaringen als behandelverboden en niet-reani-

meerbeslissingen te houden. 'Maar', zegt de intensivist, 'het is voor artsen ontzettend moeilijk om niet te behandelen. In acute situaties zijn ze meestal geneigd om behandelverboden naast zich neer te leggen. Niets doen gaat tegen de aard van het beestje in. Artsen hebben een behandeldrang gecombineerd met een zekere arrogantie. "Ik weet het beter", is hun instelling. Je weet natuurlijk ook meer, maar toch moet je handelen zoals de patiënt het zou willen.'

AFWIJKEN

Artsen en andere hulpverleners zijn volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) verplicht zich aan een behandelweigeringsverklaring te houden. Dit in tegenstelling tot euthanasieverklaringen of levenswensverklaringen, die niet afdwingbaar zijn. De behandelverklaringen moeten op schrift staan en er mag geen twijfel zijn

wilde dat praktijk en jurisprudentie zouden uitwijzen wat gegronde redenen zijn. Zo'n twaalf jaar na de inwerkingtreding van de WGBO zijn er echter nog geen richtlijnen en is er nog maar erg weinig jurisprudentie. Tot nu toe zijn er twee tuchtzaken gevoerd over wilsverklaringen. Vorig jaar oordeelde het Amsterdamse tuchtcollege dat artsen een vrouw na een zelfmoordpoging terecht hadden behandeld, hoewel zij een behandelverbod had. De 49-jarige vrouw met een borderline-persoonlijkheidsstoornis deed in 2002 een zelfmoordpoging met morfinepleisters. Ze had een behandelverbod ondertekend van de NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde. Ze wilde geen enkele levensreddende behandeling. Een personeelslid van het zorgcomplex waar de vrouw verbleef, vond haar en ze werd naar het Medisch Centrum Alkmaar gebracht. Daar was niet bekend dat ze

Een wilsverklaring blijft altijd geldig, ook al is hij tien jaar oud

over de identiteit van de auteur of over de authenticiteit van het document. De patiënt moet ouder zijn dan zestien en wilsbekwaam toen hij de behandelverklaring opstelde. Een wilsverklaring blijft altijd geldig, ook al is hij tien jaar oud.

Hulpverleners mogen van verklaringen afwijken als zij denken dat daarvoor gegronde redenen bestaan. Wat die redenen zijn, staat niet in de wet. De wetgever

een wilsverklaring had. Ze was niet bij bewustzijn. De vrouw is geïntubeerd, beademd en overgebracht naar de Intensive Care.

DILEMMA

Toen ze op de IC lag, wilde haar moeder dat de behandeling werd voortgezet. De dochter van de vrouw wilde dat de behandeling werd gestopt en overlegde

het behandelverbod. De naam van de gevolmachtigde was met Tipp-ex verwijderd en er was een andere naam ingevuld. Daardoor vonden de artsen de verklaring te onduidelijk. Bovendien zeiden ze dat als ze nu de behandeling zouden staken, niet zeker was of de vrouw zou overlijden. Nadat de patiënt diverse insulten kreeg en er op de MRI-scan uitgebreide cerebrale schade was te zien, zetten de artsen wel een abtinerend beleid in. Elf dagen nadat zij werd binnengebracht, overleed de vrouw.

Haar dochter spande een tuchtzak aan tegen een internist, een arts in opleiding en de psychiater van het ziekenhuis. De Amsterdamse tuchtrechter gaf haar ongelijk omdat niemand op de eerste hulp van het behandelverbod wist. De tuchtrechter stelde dat de internist daarna voor een dilemma stond, omdat hij een behandeling die resultaat toonde, zou moeten afbreken. De dochter is tegen de uitspraak in beroep gegaan; waarschijnlijk behandelt het Centraal Tuchtcollege de zaak in maart.

'Als het Centraal Tuchtcollege de eerdere uitspraak bevestigt, bestaat het gevaar dat van het behandelverbod niets meer overblijft dan een papertje.' Rob Jonquière is arts en directeur van de NVVE. De vereniging geeft formulieren uit waarop patiënten een behandelverbod kunnen invullen. Jonquière krijgt per jaar vier tot acht meldingen van behandelverboden die door artsen zijn genegeerd. Jonquière: 'Alleen leden melden dit, en dan nog niet altijd. In werkelijkheid zal het veel vaker voorkomen.' Er zitten 'dramatische gevallen' bij, zegt de directeur. 'Terminale kankerpatiënten die duidelijk hebben aangegeven dat ze geen verdere behandeling willen, maar toch weer worden opgelapt. Of oude patiënten die geen antibiotica en beademing willen bij een longontsteking, maar bij wie dat wél gebeurt. Artsen denken dat ze ondanks een wilsverklaring toch mogen behandelen.'

GEEN HEKSENJACHT

De NVVE wil via de tuchtrechter jurisprudentie krijgen over wanneer artsen van behandelverboden mogen afwijken. Jonquière wil geen heksenjacht tegen artsen die behandelverboden negeren. De NVVE wil duidelijkheid over de gegronde redenen. 'Ik heb het idee dat artsen nogal eens een argument zoeken om van de behandelverklaring af te

wijken. IC-artsen en cardiologen willen doorgaans het onderste uit de kan.'

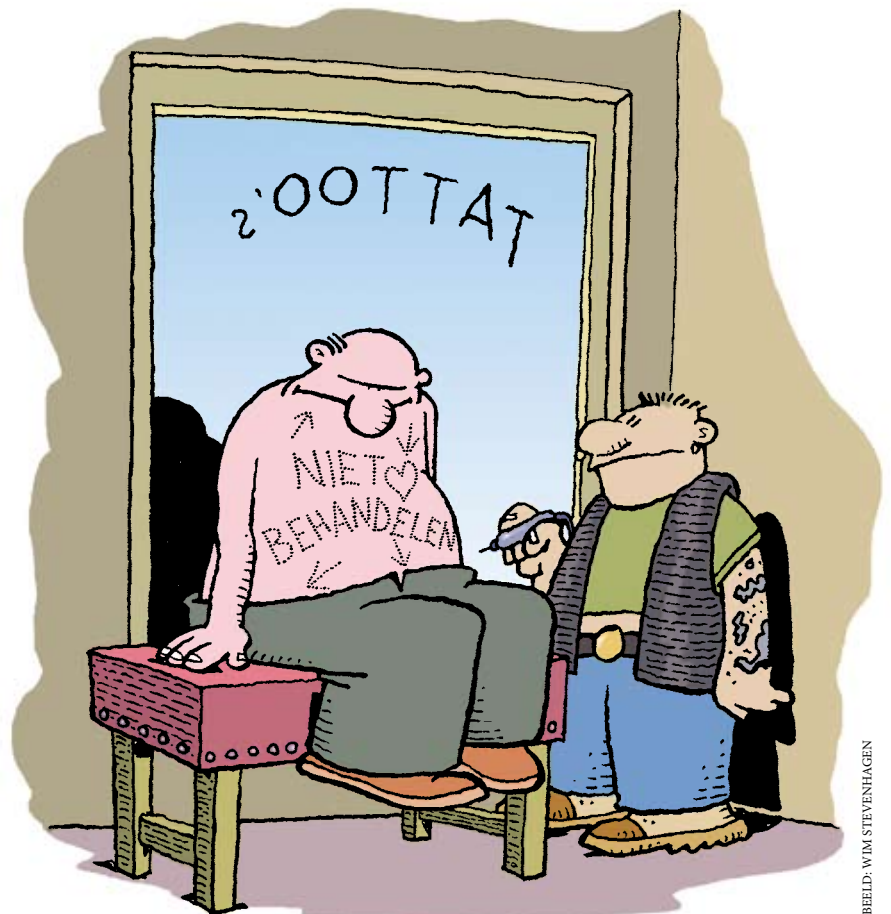
De vereniging geeft juridische en financiële steun aan de nabestaande van de vrouw die zichzelf probeerde te doden met morfinepleisters. 'Omdat de verklaring later boven water kwam, is dit geen heel duidelijke casus. Ik zou liever een duidelijker casus voor de tuchtrechter zien. Zoals van een oude patiënt met een longontsteking die tegen zijn wil wordt behandeld. Maar voor nabestaanden en patiënten is de gang naar de tuchtrechter emotioneel erg zwaar. Mensen haken af omdat ze opzien tegen de lange procedures.'

Artsen laten hun eigen medisch oordeel prevaleren boven een negatieve wilsverklaring van de patiënt. Tot deze conclusie komt Christiano Vezzoni in zijn proefschrift *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*. Vezzoni schat dat één

procent van de bevolking een wilsverklaring heeft. Volgens Vezzoni vinden artsen negatieve wilsverklaringen te vaag en algemeen. Zij beschouwen de verklaringen slechts als aanvullende informatie. 'De vage en algemene formuleringen in veel wilsverklaringen geven artsen een vrijbrief om naar eigen inzicht te handelen.'

HOUVAST

Verpleeghuizen vragen vaak actief naar wilsverklaringen (zie kader). Bij ziekenhuizen gebeurt dat meestal niet. Jan Harm Zwaveling is hoogleraar intensive-caregeneeskunde en hoofd van de IC van het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Hij vindt het een gemis dat maar weinig patiënten op een IC een behandelverklaring hebben. Het percentage op de IC ligt nog lager dan gemiddeld, namelijk op 0,5 procent. Zwaveling: 'Het is bij ic-artsen geen routine om naar een >>



BEELD: WIM STEENHAGEN

VERPLEEGHUIZEN EN WILSVERKLARINGEN

<< wilsverklaring te vragen. Bovendien schrijven patiënten zelden op wat ze niet willen. Ze laten het over aan de omstandigheden. Terwijl je als arts veel houvast aan een wilsverklaring kunt hebben.'

Ook op de IC is de kans groot dat artsen zich niet aan een wilsverklaring houden. Veel ic-artsen laten hun eigen medisch oordeel zwaarder wegen dan een behandelverbod. Zwaveling: 'Artsen laten zich niet graag leiden. IC-artsen hebben vaak iets van heilsoldaten die genezing willen bieden. Bovendien zijn de wilsverklaringen vaak heel vaag. Een verklaring van een Jehovahgetuige waarin hij aangeeft dat hij geen bloed toegediend wil krijgen, daar zullen de meeste artsen zich wel aan houden. Ook een niet-reanimatiebeslissing wordt meestal opgevolgd, mits een patiënt deze zichtbaar bij zich heeft. Maar vage verklaringen zijn veel moeilijker op te volgen. Ik heb ze wel gezien, die verklaringen waarin staat dat iemand geen behandeling wil als er kans is op blijvende neurologische schade of verminderd functioneren. Maar als je een behandeling start, weet je niet altijd wat de uitkomsten zijn.'

NIEUWE FORMULERING

Hoogleraar Zwaveling ziet meer in het inschakelen van een gevolmachtigde. 'Patiënten zouden hun wensen met een familielid of een goede vriend moeten bespreken. Als een patiënt op de IC terechtkomt, kan de gevolmachtigde die wensen naar voren brengen. Hij kan elke dag weer meedenken in de geest van de patiënt. Dat is veel beter dan een star behandelverbod.'

De formulieren voor behandelverboden van de NVVE zijn onlangs vernieuwd. De formuleringen zijn nu erg algemeen: uitzichtloos lijden, geen redelijk uitzicht op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat, verdergaande ontluistering. NVVE-directeur Jonquière: 'We hebben een tijd aangeraden om precies aan te geven welke behandelingen patiënten niet zouden willen. Maar dan blijkt net die ene behandeling waar het om gaat, er niet tussen te staan. Daarom hebben we nu voor deze bewoordingen gekozen.'

Intensivist Gerritsen vindt de wilsverklaringen die hij onder ogen krijgt 'gruwelijk algemeen'. Dan staat er bijvoorbeeld: 'ik wil niet kunstmatig in leven worden gehouden'. Gerritsen: 'Dat betekent dat je een patiënt met een acute appendicitis niet kunt opereren, want

Verpleeghuisartsen hebben vaker dan artsen in ziekenhuizen te maken met wilsverklaringen. Ongeveer 5 procent van de verpleeghuispatiënten heeft een schriftelijke wilsverklaring. De meeste verpleeghuizen vragen daar actief naar bij binnenkomst. Behandelverklaringen worden in het dossier opgenomen; de behandelend arts en andere hulpverleners worden daarna op de hoogte gesteld. Als een verpleeghuispatiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen, wijzen de verpleeghuizen ook op het bestaan van de verklaring. Toch varen ook verpleeghuisartsen vaak op eigen kompas. Bijna de helft van de verpleeghuisartsen die Vezzoni ondervroeg, vindt niet dat een behandelverklaring zou moeten prevaleren als deze tegen het medisch oordeel van de arts ingaat.

Zo niet verpleeghuisarts in opleiding Sander Ritmeester in het Amsterdamse Flevohuis. Hij neemt wilsverklaringen zeer serieus. 'Patiënten die bij ons binnenkomen, hebben niet vaak een verklaring op papier. Ik probeer altijd zo snel mogelijk met de patiënt of met de familie te bespreken wat een patiënt wil en ik zorg dat zijn wensen wel op papier komen. De wens van de patiënt is hier zo goed als heilig.' Sommige mensen laten bijvoorbeeld een verklaring opstellen waarin staat dat zij niet meer met antibiotica willen worden behandeld als ze dement worden. Ritmeester: 'Ook die verklaringen wegen zwaar. In de schaduw van het leven weegt termijnwinst lang niet altijd op tegen het inleveren van kwaliteit van leven.' Toch houdt hij een slag om de arm. 'Bij patiënten met psychiatrische ziektebeelden als depressies vraag ik mij altijd af of zij wel wilsbekwaam waren toen zij een niet-behandelverklaring opstelden.'



tijdens de operatie houd je hem kunstmatig in leven. Bovendien is kunstmatig in leven houden nu eenmaal mijn werk. Als ik zo'n verklaring letterlijk opvolg, zou ik veel patiënten niet meer kunnen behandelen.'

Gerritsen ziet de behandelverklaringen van patiënten meer als een leidraad dan een bevel dat hij precies moet opvolgen. 'Ik probeer de geest achter de verklaring te vangen. Patiënten die een behandelverbod opstellen, laten zien dat zij een minimum van kwaliteit van leven willen hebben. Aan die intentie houd ik me.'

VIJF MACHINES

Vooraf bij patiënten die op de IC steeds verder afglijden, is de wens van de patiënt belangrijk. Gerritsen geeft een voorbeeld: 'Een patiënt die wordt geopereerd na een geruptureerd aneurysma

van de abdominale aorta. De operatie slaagt, maar als hij op de IC terechtkomt, wordt hij steeds zieker. De nierfunctie is op, hij wordt beademd, glijdt steeds verder af en op een gegeven moment ligt hij aan vijf machines. Dan komt de familie met een wilsverklaring: "Dit had opa nooit zo gewild."

Met het behandelverbod in de hand moet de intensivist moeilijke beslissingen nemen. Welke behandeling is nog zinvol? Gerritsen probeert in gesprekken met de familie uit te vinden wat voor deze patiënt nog kwaliteit van leven is. 'De ene patiënt wil niet meer verder als hij blind wordt of als hij verlamd raakt, een ander wil doorgaan totdat hij niet meer met zijn omgeving kan communiceren. De wilsverklaring moet laten zien of de patiënt tot het gaatje wil gaan of niet. Maar door de vage formuleringen,

moet ik samen met de familie vaststellen wat voor deze patiënt nog acceptabel is.'

Gerritsen zou willen dat wilsverklaringen duidelijker worden. Patiënten hoeven niet zozeer te noemen welke

Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Aan een patiënt met een slechte prognose vraagt Edwin Vandewalle wel of hij wil worden geïntubeerd. 'Maar als iemand al buiten bewustzijn is, ga ik

behandeling die de patiënt niet wilde, kan ondertussen betere uitzichten bieden. Of een patiënt dacht jaren geleden dat hij niets meer had om voor te leven, maar heeft ondertussen de liefde van zijn leven ontmoet.'

Ondanks alle voorbehouden pleiten Vandewalle en Schouten ervoor dat meer patiënten een wilsverklaring opstellen. Schouten: 'Nu legt de familie het vaak in mijn handen. "Doe maar wat u het beste vindt, dokter", zeggen ze dan. Maar ik kan niet raden wat een patiënt nog een goede kwaliteit van leven vindt.' Specialisten moeten hun patiënten uitdrukkelijker vragen welke behandelingen zij nog willen ondergaan. Schouten: 'Cardiologen en longartsen zouden bijvoorbeeld met hun patiënten moeten bespreken of zij nog gereanimeerd of geïntubeerd willen worden. Bij terminale kankerpatiënten wordt dat ook gevraagd en in het dossier aangetekend. Ik denk dat het goed zou zijn als alle disciplines daar actiever mee bezig zijn.' ■

'Als iemand al buiten bewustzijn is, ga ik door met behandelen'

behandelingen ze níet willen, maar vooral wat voor hen nog een acceptabele kwaliteit van leven is. Wil iemand nog worden behandeld als hij daarna niet meer verbaal kan communiceren? En wat als hij verlamd blijft aan armen en benen? 'Ik weet natuurlijk niet altijd wat de consequenties van een behandeling zijn, maar ik kan het wel redelijk inschatten. Het zou ideaal zijn als patiënten daar goed over nadenken en verklaringen op die manier invullen. Dan heb ik er veel meer houvast aan.'

Op de Spoedeisende Eerste Hulp (SEH) hebben artsen vaak niet eens tijd om na te denken of een patiënt wel behandeld wil worden. Laat staan om eerst uitgebreid met de familie te overleggen. Eerst handelen is het credo. Dat zeggen SEH-arts Edwin Vandewalle en internist Ineke Schouten van het Onze

door met behandelen. Ik ga ervan uit dat iemand in het ziekenhuis terecht komt omdat hij wil worden behandeld en niet om te sterven.'

BLOEDERIGE BEELDEN

De SEH-arts en de internist stellen de nodige voorwaarden aan wilsverklaringen. Ten eerste moet duidelijk zijn dat de patiënt goed geïnformeerd is. Vandewalle: 'Patiënten hebben soms een heel verkeerd beeld van een behandeling. Bij reanimatie zien ze soms de bloederige beelden van televisie voor zich. Daardoor wordt reanimatie onterecht een spookbeeld.' Ook moeten de verklaringen niet te oud zijn, vinden de artsen. 'Als een verklaring ouder is dan drie jaar, vraag ik me toch af of de patiënt daar nog steeds zo over denkt', zegt Vandewalle. Schouten is het met hem eens. 'De

De uitspraak van het tuchtcollege en een MC-column van Bert Keizer over niet-behandelverklaringen vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.



ARTS TEGEN PATIËNT

Hoe overtuigt u uw patiënt ervan dat een verwijzing naar een specialist niet nodig is? Waarom geeft u toch een kuurtje mee terwijl het volgens de richtlijn niet zou moeten? Bent u nog partij voor de betweterige patiënt met een chronische aandoening?

Voor het themanummer over de 'juiste zorg' ziet Medisch Contact uit naar uw opmerkelijke anekdote over een verschil van inzicht tussen u en uw patiënt over de juiste zorg.

Klim in de pen en beschrijf uw 'praktijkperikel' in **maximaal 400 woorden**.

Wij verwachten uw inzending **uiterlijk 19 maart** op redactie@medischcontact.nl.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te redigeren en zo nodig in te korten. ■

