

MEDISCH CONTACT

Nummer 21 – 24 mei – 46e jaargang

De wil van de wils-onbekwame patiënt dient te worden gerespecteerd, voor zover we die kennen. De beste garantie daartoe biedt de schriftelijk gemachtigde in combinatie met een nauwkeurig omschreven schriftelijke wilsverklaring. De criteria waaraan zo'n schriftelijke wilsverklaring moet voldoen verdienen vooral waar het de inhoud van de verklaring aangaat nadere bestudering. Aldus Mr. W. Kastelein, secretaris van de KNMG.

Niets is zo doodgewoon als de dood, maar het is alsof de bereidheid te sterven, en te laten sterven, verkomt en in diskrediet raakt naarmate de medisch-technische mogelijkheden groter worden; en juist die mogelijkheden zullen leiden tot een toenemend aantal schriftelijke wilsverklaringen. De heer J. Meulenbelt pleit ervoor dergelijke wilsverklaringen even hoog aan te slaan als een testament.

In mei 1988 namen 33 artsen, ethici en andere deskundigen deel aan een internationale conferentie die tot doel had richtlijnen op te stellen voor beslissingen inzake het afzien van behandeling. De conferentie vond plaats te Appleton, Wisconsin. Vandaar dat het document waarin de richtlijnen werden neergelegd de naam 'Appleton-consensus' kreeg. Om het debat in kleinere groepen voort te zetten werden in verschillende landen werkgroepen gevormd. In dit nummer van MC het commentaar van de werkgroep Maastricht.

Sondevoeding, in het verleden een zeldzaamheid, wordt in onze dagen steeds meer toegepast. Medisch-ethisch gesproken brengt dit grote vragen mee: zijn er morele criteria waarop men zich kan beroepen om een afweging te maken over staken of voortzetten van sondevoeding? Een oproep tot ethisch overleg van Drs. H. A. E. Zwart, verbonden aan het Instituut voor Gezondheidsethiek te Maastricht.

INHOUD

De wil van de wils-onbekwame patiënt. De juridische aspecten van de wilsverklaring van de langdurig comateuze patiënt

Mr. W. Kastelein – 653

Patiënt en recht. Verzuchtingen over wilsverklaringen

J. Meulenbelt – 656

De Appleton-consensus. Commentaar uit Maastricht

Hub Zwart c.s. – 659

Sondevoeding. Aspecten en argumenten

Hub Zwart – 661

De behandeling van langdurig comateuze patiënten. Commentaar Nederlands Artsenverbond – 665

Reactie KNMG – 669

Centraal College voor de erkenning en registratie van medisch specialisten. Herziening opleidingseisen neurologie – 671

Colofon 646 – Hoofdredactioneel commentaar 647 – Voorzitterskolom LVSG 648 – Brieven 649 – Boeken 664 – Praktijkperikel 670 – Officieel 671

Medisch Contact is het weekblad van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

Bestuur Medisch Contact

F. N. M. Bierens, voorzitter
R. Bekendam, secretaris
Wipstrikkerallee 115, 8023 DX Zwolle
Mw. Dr. C. Vermeulen-Meiners
Dr. H. W. M. Anten
Dr. R. J. E. A. Höppener

Dr. C. Spreeuwenberg, hoofdredacteur
C. C. G. Jansens, redactiesecretaris

Redactie: Mw. W. G. Juffermans,
P. L. Pajzs, Mw. C. R. van der Sluys,
R. A. te Velde

Mw. C. M. Schouten, secretaresse

De redactie is gevestigd: Lomanlaan 103
3526 XD Utrecht, telefoon 030-823384

De redactie beslist over de inhoud van het redactionele gedeelte. Het bestuur is voor het gevoerde beleid verantwoording verschuldigd aan de Algemene Vergadering van de KNMG. De besturen van de KNMG en haar organen zijn voor de inhoud van het officieel gedeelte verantwoordelijk.

Leden van de KNMG ontvangen Medisch Contact als onderdeel van hun lidmaatschap. Niet-leden kunnen een abonnement nemen bij de uitgever.

Voor niet-leden van de KNMG binnen de Benelux, op de Nederlandse Antillen en in Suriname zijn de kosten voor een abonnement f 144,35 (inclusief BTW); overige landen f 254,25.

Opgave en administratie:
Wegener Tijl Tijdschriften Groep BV
Jacques Veltmanstraat 29
1065 EC Amsterdam
telefoon 020-518 28 28
telefax 020-518 28 43

Advertenties:

De advertentie-exploitatie van Medisch Contact is in handen van:
Wegener Tijl Medische Media
Jacques Veltmanstraat 29
1065 EG Amsterdam
telefoon 020-518 28 28
telefax 020-518 28 43
Sales manager: F. J. Content
Personeelsadvertenties: F. Schopman
Advertenties kunnen zonder opgaaf van redenen worden geweigerd.
Geldend advertentietarief: januari 1991

Druk: Tijl Offset,
Zwolle

Bij de voorplaat:

'Ziekenhuis San Matteo.' Fresco door Jacopo Carrucci da Poutorulo (1494-1557).
Galleria dell' Accademia, Florence.

KNMG | LHV | LSV | LAD | LVSG | KNMG

Lomanlaan 103, 3526 XD Utrecht, Postbus 20051, 3502 LB Utrecht, telefoon 030-823911.
Postgironummer 58083-AMRO banknummer 45 64 48 969.
KNMG-informatielijn 030-823339; KNMG-antwoordapparaat 030-823201; telefax 030-823326.

Dagelijks bestuur

Dr. M. van Leeuwen, voorzitter; R. J. M. Vandevelde, ondervoorzitter; H. Knook, Dr. A. W. Mulder, R. H. Levi, E. Iwema Bakker.

Secretariaat

Th. M. G. van Berkestijn, secretaris-generaal; Mw. Mr. W. R. Kastelein, secretaris; R. J. Mulder, secretaris Verenigingszaken en PR; K. Theunissen, hoofd financieel-economische en administratieve zaken.

Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)

Adres: Australiëlaan 16 a-b, 3526 AB Utrecht.
Postbus 20056, 3502 LB Utrecht.
Telefoon: 030-813713.
Drs. Chr. R. J. Laffrèe, algemeen directeur; Mw. G. J. M. Venneman, informaticus.

Landelijke Specialisten Vereniging (LSV)

Mr. H. J. Overbeek en Drs. H. Willems, directie.

Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD)

Mr. A. W. J. M. van Bolderen, directeur; Mw. J. C. Steenbrink, secretaresse.

Landelijke Vereniging van Sociaal-Geneskundigen (LVSG)

A. L. J. E. Martens, directeur; Mw. J. A. van Walderveen-van der Louw, secretaresse.

Centraal College voor de erkenning en registratie van medische specialisten (CC)

Mw. Mr. H. A. van Andel, secretaris; Mw. C. S. de Jong, secretaresse.

**College voor Sociale Geneeskunde (CSG)
College voor Huisartsgeneeskunde en Verpleeghuisgeneeskunde (CHVG)**

A. L. J. E. Martens, secretaris
Mw. C. S. de Jong, secretaresse.
vacature, secretaris; Mw. C. S. de Jong, secretaresse.

Specialisten Registratie Commissie (SRC)

Dr. J. A. van Wijk, secretaris; Mw. Mr. H. H. van den Berg, directeur.

Sociaal-Geneskundigen Registratie Commissie (SGRC)

Mw. Mr. P. A. van Tilburg-Hadders, secretaris; Mw. D. Hennevelt-Wolters, secretaresse. Dagelijks telefonisch bereikbaar van 9.00-12.00 uur.

Huisarts en Verpleeghuisarts Registratie Commissie (HVRC)

L. G. Oltmans, secretaris HVRC; N. F. de Pijper, secretaris VA; Mw. M. J. Zweers-Westenberg, chef de bureau.

Bibliotheek

Prof. Dr. M. J. van Lieburg, bibliothecaris, p.a. Universiteitsbibliotheek, Singel 425, Amsterdam.

Stichting Werkgelegenheid Geneeskundigen

E. Iwema Bakker, voorzitter; bureau-adres Lomanlaan 103, 3526 XD Utrecht, telefoon 030-823911.

De besturen van de KNMG en haar organen zijn verantwoordelijk voor de inhoud van het officieel gedeelte en de berichtgeving vanuit de verenigingen.

Een zorgagenda voor de jaren negentig

Verschillende malen heb ik er op deze plaats voor gepleit een 'health policy agenda' op te stellen waarin de overheid haar gezondheidsbeleid duidelijk uiteenzet en aangeeft wanneer en hoe de van belang geachte thema's ter hand worden genomen. Niet kan worden beweerd dat de overheid ons de afgelopen jaren haar visie op het gezondheidsbeleid heeft onthouden. Integendeel, met de WVG probeerde ze haar toenmalige ideeën over structuur en organisatie van de zorg te realiseren en in de 'Nota 2000' en het ontwerp- 'Kerndocument Gezondheidsbeleid' is de inhoud goed aan bod gekomen. In al deze beleidsstukken ontbrak het steeds aan een heldere relatie met de financiering. Hierdoor konden deze op zich uitstekende stukken doelwit worden van politiek palaver en is het echte gezondheidsbeleid te weinig van de grond gekomen.

In de nota 'Werken aan zorgvernieuwing' (WAZ) heeft staatssecretaris Simons een relatie aangebracht tussen inhoud, structuur en financiering. De zorgagenda is teruggebracht tot vier bladzijden met minder ambitieus, maar wel concreet genoemde punten. Thans, een jaar later, blijkt al dat zelfs deze agenda te voortvarend was en dat WVC bij haar eigen planning achterloopt.

Aangezien ten departemente de directeur-generaal Volksgezondheid bij uitstek betrokken is bij het ontwikkelen van volksgezondheidsbeleid, is het een uitstekend initiatief van Mw. Borst-Eilers, Van Etten en Sluimers geweest Van Londen bij zijn afscheid een 560 bladzijden tellende alternatieve zorgagenda mee te geven.¹ Natuurlijk kan een door vijftig (!) auteurs geschreven liber amicorum niet tot één overzichtelijk geheel met prioriteitstelling – het kenmerk van een goede agenda – leiden. Wat mij betreft hadden er meer zorginhoudelijke bijdragen mogen zijn. Niettemin leveren de hoofdstukken een aardig palet op van visies over de drie hoofdonderwerpen die tijdens het tijdperk Van Londen de politieke agenda in de sector volksgezondheid hebben beheerst: de doelmatigheid van de organisatie van de gezondheidszorg, de doelmatigheid van de zorg en de doelmatigheid van de financiering.

De doelmatigheid van de organisatie van de gezondheidszorg kan niet los worden gezien van het departement dat aan de gezondheidszorg leiding

geeft. Hendriks zegt hierover onverbloemd, dat dit departement zwak is en dat bewindslieden en ambtenaren steeds weer moeten buigen voor grote machten buiten het departement om, die in staat zijn de situatie in hun voordeel te manipuleren. De insiders kennen deze machten wel: de andere departementen, zoals Sociale Zaken en Financiën, de politieke partijen en de lobby's van de organisaties in het veld. De hartekreet van Hendriks roept gelijk de vraag op of het departement in staat is de komende jaren de ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg werkelijk te sturen. Is het geen omineus teken dat het departement zich moet neerleggen bij verschijnselen als dat van ondernemers die particuliere klinieken oprichten en dat van ziekenhuizen die tegen de wil van het departement en de adviesorganen transplantaties uitvoeren? Niet alleen over het departement wordt geklaagd. Mw. Veder wijst op de zwakte van de bij de thuiszorg betrokken organisaties. Terecht waarschuwt zij tegen het doorschieten van de specialisatietendens in deze tak van zorg.

Dr. C. Spreeuwenberg

Het meest interessant is natuurlijk hoe de toekomst eruit gaat zien. Simons voorziet, dat de belangrijkste ommezwaai die van centraliseren naar decentraliseren zal zijn. Maar Van der Reijden gelooft er niets van: hij voorziet dat de overheid zich in naam terugtrekt, vervolgens ter defensie van een aantal verlangens zal ingrijpen en vervolgens heel directief zal bepalen hoe de verzekering eruit gaat zien, wat er voor de zorg mag worden gerekend en hoeveel vergoeding de verzekeraars voor hun administratie krijgen. Opvallend is dat Sluimers anticipeert op het niet doorgaan van de stelselwijziging; de nog tegenstribbelende verzekeraars houdt hij voor, dat de politici niet veel vertrouwen hebben in de particuliere markt in de gezondheidszorg en dat hij voor hen geen toekomst ziet, mocht de stelselwijziging niet doorgaan. Hoe belangrijk de organisatie van de gezondheidszorg ook is, Van Londen's echte liefde gaat uit naar het doelmatig maken van de zorg. Voor het stra-

tegisch ontwikkelen van beleid in de zorg had hij de beschikking over een stafafdeling Beleidsontwikkeling (Stabo). Het hoofd hiervan, Van Etten, noemt als onontbeerlijke ingrediënten voor een succesvolle beleidsontwikkeling, een stevige inbedding van Stabo in de topstructuur van het departement, een open communicatie naar bewindslieden, veld, (de rest van het) departement, de adviesorganen en de wetenschappelijke wereld, en een open oog voor de internationale ontwikkelingen. Overigens mist Mandema op het departement een effectieve structuur om het beleidsondersteunend onderzoek te coördineren; te vaak financieren de uiteenlopende directies onderzoek zonder dat centrale afstemming en coördinatie plaatsvindt. Hier zou een taak kunnen liggen voor de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), waarvan hij voorzitter is.

Met het oog op de discussie over de WAO-problematiek geeft Hogerzeil een opmerkelijke bijdrage over de relatie tussen pathologie en welbevinden. Mw. Gunning-Schepers merkt moedig op, dat de epidemiologie de verwachtingen die zij heeft gewekt in de jaren tachtig, voor de komende jaren zal moeten waarmaken. Wat de doelmatigheid van de financiering betreft, komt de stelselwijziging natuurlijk uitgebreid aan bod. Sluimers signaleert, dat er gaandeweg een zeker evenwicht in de besluitvorming over de financiering van de stelselwijziging is bereikt. Tegenover een breed en diep basispakket van zo'n 95% van de voorzieningen, dat vrijwel het gehele pakket van de huidige AWBZ en Ziekenfondswet omvat, staat dat er 82% via de belastingen en premieheffing wordt geïnd en 18% via een nominale premie. Hiermee is in zijn visie een behoorlijk evenwicht bereikt tussen solidariteit en het stimuleren van het kostenbewustzijn. Dit liber amicorum bevat eerder een handleiding dan de bouwstoffen voor een voor een 'health policy agenda'. Het bevestigt nog eens, dat wij wijze en behendige bestuurders nodig hebben die voorkomen dat zo'n agenda veel met politiek en weinig met gezondheid(sbeleid) te maken heeft.

1. Borst-Eilers E, Etten GM van, Sluimers DM. Continuïteit en verandering: de zorgagenda voor de jaren '90. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1991.

LVSG-voorzitter E. Iwema Bakker:

Terecht bij de tuchtrechter

'Op vrijdag 31 mei en 20 september a.s. organiseren de KNMG en de VVAA een cursus 'Arts en aansprakelijkheid'. De bedoeling is, de artsen te laten zien hoe belangrijk goede communicatie en serieuze bejegening van de patiënt is, om mogelijke gerechtelijke procedures tot een minimum te beperken. Ook confrontaties van artsen met gerechtelijke instanties en met de geneeskundige inspectie komen aan de orde.'

In Medisch Contact van 5 april jl. (MC nr. 14/1991, blz. 427) gaan Mw. Mr. W. R. Kastelein en Mr. T. W. J. Goettsch in op de wijze waarop deze cursus conflicten in de toekomst moet helpen voorkomen. Naast de hoeveelheid inhoudelijke informatie probeert de cursus een attitudeverandering van de artsen teweeg te brengen. In het interview gaat men voornamelijk in op de mogelijke gevolgen van schadeclaims en de civiele procedures die daartoe worden toegepast. Het lijkt alsof het alleen een probleem betreft van de curatieve sector. Indien wij het jaarverslag van de geneeskundige hoofdinspecteur van de Volksgezondheid van 1989 erop naslaan, wordt duidelijk dat de sociaal-geneeskundigen niet gespaard blijven voor klachten bij het medisch tuchtcollege. Als we Medisch Contact van de laatste tijd raadplegen, blijken er regelmatig publikaties in voor te komen waarin sociaal-geneeskundigen met een veroordeling worden geconfronteerd. Daarbij moet men zich bedenken dat in het algemeen slechts 10% van de uitspraken tot een publikatie aanleiding geeft.

Sociaal-geneeskundigen, met name zij die zich met claimbeoordelingen bezighouden, zijn gewend met klachten van patiënten/cliënten te worden geconfronteerd. Dit geeft dan aanleiding tot een

interne procedure, bij de Raad van Beroep of eventueel de Centrale Raad van Beroep. Ondanks het feit dat conflicten tussen arts en cliënt binnen de instellingen eigen klachtenprocedures kennen, blijkt een toenemend aantal cliënten naast de stap naar een interne klachtencommissie of de Raad van Beroep een klacht bij een medisch tuchtcollege te overwegen. Sociaal-geneeskundigen die zelfstandig, dus niet in dienstverband, werkzaam zijn, kunnen ook worden geconfronteerd met een civiele pro-



cedure in verband met schadeclaims. Ook de instelling kan daarnaast aansprakelijk worden gesteld, zeker in de nieuwe wetgeving/WGBO. Zoals Berke-meier in zijn artikel in GMD-nieuws van februari 1991 terecht zegt, is sociaal-geneeskundig handelen evenzeer medisch handelen, en derhalve ook onderworpen aan de regels van het medisch tuchtrecht. Naast de onjuiste behandeling of verkeerde diagnose en geen of onvoldoende zorg, scoort schending van het beroepsgeheim hoog.

De patiënt/cliënt wordt kritischer en kent zijn rechten en mogelijkheden. Gezien het toenemend aantal veroordelingen van sociaal-geneeskundigen, zijn zij zich er kennelijk, hoewel op de hoogte van het sociale verzekeringsrecht, onvoldoende van bewust dat ook het tuchtrecht tot de mogelijkheden van de pa-

tiënt/cliënt behoort. Behalve de deskundigheid die zij ontberen bij deze procedures, komen zij erachter dat zij niet of onvoldoende voor rechtsbijstand zijn verzekerd en dat hun werkgever hierin onvoldoende of niet voorziet. Ook is men zich er vaak onvoldoende van bewust welke mogelijkheden en deskundigheid binnen het secretariaat van de KNMG bestaan om in dit soort procedures te begeleiden of te adviseren.

Vandaar dat mijn boodschap aan alle sociaal-geneeskundigen of artsen in dienstverband is: ga eens na welke risico's voor claims en klachten u loopt in uw beroepsuitoefening; of u via uw werkgever voldoende voor beroepsaansprakelijkheid of juridische hulp bent verzekerd. En, indien dit niet zo is: treed in overleg met uw werkgever en bekijk wat u te doen staat. Kortom: ook sociaal-geneeskundigen kunnen worden geconfronteerd met procedures (waarop zij onvoldoende zijn voorbereid). Hoed u daarvoor. Laat u zich daarover informeren (bijvoorbeeld cursus KNMG). Maar vooral: probeer dergelijke procedures te voorkomen!

E. Iwema Bakker,
voorzitter LVSG

Plaatsing van bijdragen in de rubriek 'Brieven' houdt niet in dat de redactie de daarin weergegeven zienswijze onderschrijft. De redactie behoudt zich het recht voor brieven in te korten. Om dit te voorkomen worden schrijvers verzocht de lengte van een ingezonden brief tot circa driehonderd woorden te beperken.

WAARNEMEN

Als reactie op het voorstel van collega Spreeuwenberg, collegae ouder dan 55 jaar op een of andere manier te ontsien bij de diensten (hoofdredactioneel commentaar MC nr. 9/1991, blz. 259), het volgende: In Medisch Contact verschijnen regelmatig brieven van collegae huisartsen die klagen over de toenemende dienstbelasting. Het feit dat dit vooral oudere collegae te zwaar valt, is een reden om aan dit probleem extra aandacht te schenken. Maar de gesuggereerde 'oplossing', dit probleem af te wentelen op de jongere collegae, geeft te denken. Zo heb ik ook nog wel ideeën: laten we de collegae met jonge kinderen ontsien en de oudere collegae wat extra belasten. Hoe hoger de leeftijd, hoe minder slaap een mens nodig heeft, toch?

Zijn er geen oplossingen te bedenken, waar zowel de jongere als de oudere collegae baat bij hebben? Als de ouderen en jongeren nu eens de handen ineensloegen, dan zouden we straks misschien allemaal wat meer (nacht)rust hebben!

Badhoevedorp, mei 1991
F. W. Albeda

SPECULATIEVE METAFYSICA EN GENEESKUNDE

Wij kunnen collega B. C. Witsenburg dankbaar zijn voor de duidelijke manier waarop hij als antroposofisch huisarts zijn kaarten open op tafel legt. Het geneeskundig en therapeutisch handelen van antroposofische artsen passeert de grenzen van het natuurwetenschappelijke, ligt mede achter de fysica, vindt zijn voltooiing in de metafysica (MC nrs. 12 t/m 14/1991, blz. 379, 410 en 444).

Per definitie kunnen metafysische beweringen niet worden geconformeerd, noch geverifieerd, noch gefalsificeerd. Het zijn knopen die men slechts door kan hakken. De antroposofie van R. Steiner is een van de systemen van de speculatieve metafysica: 'de constructie van alomvattende systemen die niet door waarneming kunnen worden getoetst' (A. R. Lacey, Een woordenboek van de filosofie. Bert Bakker, Amsterdam 1989). De meeste van dat soort systemen gaan na de dood van de goeroe, die het allemaal heeft bedacht, ten gronde: Lou de Palingboer, de Baghwan. Sommige overleven hun schepper: antroposofie,

BRIEVEN

Christian Science, yoga. Het zij zo. Iedereen mag geloven wat hij wil.

Het probleem dat, waarschijnlijk onbedoeld, door Witsenburg aan de orde wordt gesteld, ligt niet op het terrein van de wetenschapsleer (methodologie), noch op dat van de ontologie. Het is een ethisch en een politiek probleem: Is het artsen toegestaan behandelingen en geneesmiddelen voor te schrijven waarvan de werkzaamheid uitsluitend berust op een alomvattend systeem dat niet door waarneming kan worden getoetst? Mogen artsen hun patiënten ontraden (mazelenvaccinatie!) een ingreep te ondergaan waarvan het gunstige effect volgens een erkende methode van wetenschap is geverifieerd, op grond van een alomvattend systeem dat niet door waarneming kan worden getoetst? Is het maatschappelijk aanvaardbaar artsen die handelen als hierboven vermeld op grond van een systeem dat niet door waarneming kan worden getoetst, te handhaven als artsen? Volgens mij luidt het antwoord ontkennend.

Gendt, mei 1991
Dr. P. J. A. M. Baselier, huisarts

Naschrift

De reactie van collega Baselier lijkt vooral te zijn ingegeven door zijn reeds vóór lezing van de drie artikelen over de antroposofische geneeskunde aanwezige wens, niet-natuurwetenschappelijk werkende artsen de medische bevoegdheid te ontnemen. Het is kennelijk niet zijn bedoeling inhoudelijk te reageren. Niettemin is het niet-verifieerbare van een methode zó belangrijk voor hem – het komt liefst zes keer voor in zijn brief – dat een weerwoord toch gerechtvaardigd is.

Het lijkt uit de tijd, te stellen dat alleen wat binnen de grenzen van de natuurwetenschap ligt tot de geneeskunde behoort, en verifieerbaar is.¹ Menselijke kwaliteiten als woede, hoop en aandacht zijn geen van alle natuurwetenschappelijk waarneembaar. Ze zijn in geen laboratorium te zien of te meten. En toch zijn ze vaak van groter invloed op het menselijk functioneren, gezond of ziek, dan welke moleculaire of biochemische eigenschap ook. Deze invloed

op zich is vervolgens wel degelijk te onderzoeken, te meten en te beschrijven.² Gedragswetenschappers doen toch veelal niet anders?

Inderdaad mag de samenleving verwachten, dat ook antroposofische behandelingsresultaten worden getoetst door onderzoek. Dit moet dan uiteraard met adequate methodieken gebeuren – bijvoorbeeld vergelijkend beschrijvend onderzoek – en behoort daarmee tot het terrein van de wetenschapsleer. Maar dan moeten we wel bereid zijn elkaar op het raakvlak van elkaars terrein te ontmoeten.³

Met dit laatste ben ik terug bij de eerste zin van dit weerwoord.

Haarlem, mei 1991
B. C. Witsenburg

Literatuur

1. Verbrugh HS. Nieuw besef van ziekte en ziek-zijn. Haarlem: De Toorts, 1983.
2. Menges LJ. Hoop doet leven. Afscheidscollege VU. Amsterdam, 1991.
3. Menges LJ, Dijk PA van, et al. Reguliere en alternatieve geneeskunde. Van conflict naar synthese? Leiden: Stafleu, 1983.

ANTROPOSOFISCHE GENEESKUNDE

Vooroordeelsvrij denken

Witsenburg begint zijn artikelenreeks over de antroposofische geneeskunde (MC nrs. 12-14/1991, blz. 379, 410 en 444) met de opmerking dat antroposofische artsen vooroordeelsvrij denken; de wereldbeschouwing en 'scholingsweg' zal hij buiten beschouwing laten. Omdat hierdoor misverstanden zouden kunnen ontstaan bij de lezer, een kleine aanvulling:

De antroposofische geneeswijze is bedacht door Rudolf Steiner (1861-1925). Als afvallige van de theosofische leer stichtte hij een vereniging die hij 'antroposofisch' noemde. Hij stelde een theorie samen met elementen uit Egyptische religies, gnostische en boeddhistische beschouwingen. Hierop baseerde hij een serie dogma's over de opvoeding en de geneeskunde. Deze zijn een mengeling van de wetenschappelijke stand van zaken in die tijd en weinig samenhangende constructies over reïncarnatie en karma. De opvattingen van Steiner worden door de antroposofen dogmatisch opgevat, dat wil zeggen dat ze in de tijd niet veranderd zijn. De ideeën over opvoe-

ding treffen we nog aan in de zogenoemde 'vrije' scholen, waar veel wordt gewerkt met karakterindelingen en ontwikkelingspsychologische inzichten uit de vorige eeuw.

De antroposofische arts meent, in navolging van Steiner, dat ieder mens door een lange serie levens moet gaan om tenslotte tot bevrijding van de materiële wereld te komen. In die levens moet 'karma worden verbrand', zodat het 'hogere ik meer en meer het astrale lichaam kan doordringen'. Voor de geneeskunde is dit gedachtengoed relevant, omdat Steiner ook opvattingen over ziekte had: Ziekte is betekenisvol, men doet ermee boete voor zonden in vorige levens. Steiner noemt als voorbeeld van zonde graag wellust en lichtzinnigheid. Het genezen of voorkomen van ziekte staat spirituele groei in de weg. Om die reden was Steiner ook een fervent tegenstander van de in zijn tijd uitgevonden pokkenvaccinatie. Ook heden ten dage verzetten antroposofische artsen zich tegen vaccinaties tegen kinderziektes. Ze doen dit niet vanuit een onbevooroordeelde blik, zoals Witsenburg ons wil doen geloven, maar omdat dit Steiner's leer is.

In de tijd dat Steiner zijn religieus-wetenschappelijke theorieën formuleerde waren er nauwelijks werkzame therapieën. Dit komt nu tot uiting in de antroposofische 'geneesmiddelen'keuze, die eigenlijk voornamelijk berust op het nog oudere gedachtengoed van Hahnemann.

Uit onderzoek blijkt dat antroposofie vooral aanslaat bij de wat beter gesitueerden. Dezen doen, zoals bekend, minder aanspraak op onze gezondheidsvoorzieningen.

Kloosterburen, mei 1991

Drs. P. C. Bügel, coördinator Beroepsopleiding tot Huisarts in Groningen en bestuurslid Vereniging tegen de Kwakzalverij.

Naschrift

Een reactie van de kant van de Vereniging tegen Kwakzalverij is onvermijdelijk. Ik ken echter betere samenvattingen van buitenstaanders over de antroposofie. Waar de vooroordelen zitten, laat ik graag aan de lezer over.

Steiner heeft zich overigens niet verzet tegen de pokkenvaccinatie en de meeste antroposofische artsen ook niet.

Dat genezen van een ziekte spirituele groei in de weg zou staan, heb ik binnen de antroposofie nog nooit gehoord; eerder het tegendeel.

Dit wat betreft de meest scillante onjuistheden. Voor de rest is deze brief geen inhoudelijke reactie op de serie.

Haarlem, mei 1991

B. C. Witsenburg

MELDINGSPROCEDURE EUTHANASIE

Een dilemma

Onlangs werd alle artsen in Nederland gevraagd in geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding de daartoe ingestelde meldingsprocedure zo nauwgezet mogelijk te volgen. Belangrijk bij deze procedure is, dat indien artsen bij euthanasie de zorgvuldigheidscriteria in acht nemen, er in het algemeen geen politie aan te pas komt om de zaak te onderzoeken; dit om met name de privacy van de overledene en de familie te waarborgen. Voorheen was dit politieonderzoek een belangrijke hindernis bij euthanasie.

Huisartsen werkzaam op het platteland blijven echter zitten met een ander probleem, dat nog niet is opgelost en waarbij de privacy nog steeds in het geding is. Op het platteland is het namelijk zo, dat uitvaartverzorgers meestal deel uitmaken van de kleine plattelandsgemeenschap, vaak sterke banden hebben met de overledene en in die situatie op de hoogte zijn van het verloop van de ziekte. Zij hebben naast hun functie uitvaarten te verzorgen veelal verschillende nevenfuncties of oefenen soms zelfstandig een eigen, ander bedrijf uit. De bevolking ten plattelande is over het algemeen aangewezen op deze enige uitvaartverzorger. Wanneer bij overlijden het doodsbriefje niet van de behandelend arts kan worden verkregen, zal het de uitvaartverzorger bevreemden als eerst de toestemming van de Officier van Justitie moet komen. Het is duidelijk dat er dan al gauw een verband wordt gelegd wordt met euthanasie of zelfdoding.

Het is wellicht een ongeschreven wet dat begrafenisondernemers zwijgzaam in hun werk zullen zijn tegenover derden, maar op dit punt is er wettelijk niets geregeld. Ook ambtenaren van de afdeling Bevolking van de gemeente behoren niet zelden tot dezelfde, kleine dorpsgemeenschap. Alleen al de gedachte dat het op deze wijze mogelijk is dat een kleine leefgemeenschap op de hoogte kan worden gebracht van een geval van euthanasie, zal artsen op het platteland ervan weerhouden mee te werken aan de meldingsprocedure. Misschien heeft de KNMG een suggestie?

Woudsend, mei 1991

S. de Groot, huisarts

Naschrift

Het is ons inziens de vraag of begrafenisondernemers alleen op grond van een ongeschreven wet zwijgzaam over hun werk moeten zijn en er wettelijk niets geregeld is. Artikel 272 Wetboek van Strafrecht bepaalt immers: 'Hij die enig geheim waarvan hij weet of redelijkerwijs moet vermoeden dat hij uit hoofde van ambt, beroep of

wettelijk voorschrift dan wel van vroeger ambt of beroep verplicht is het te bewaren, opzettelijk schendt, wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste een jaar of geldboete van de vierde categorie.' Dit artikel is op vele beroepen van toepassing en geldt ons inziens ook voor de begrafenisondernemer, gezien het vertrouwelijke karakter van diens functie. Dit geldt overigens eveneens voor ambtenaren van de Burgerlijke Stand.

Dat neemt niet weg, dat de praktische problemen die door De Groot worden geschetst in een kleine dorpsgemeenschap zeker kunnen spelen. Weliswaar kunnen er vele redenen zijn voor het niet afgeven van een verklaring van natuurlijk overlijden, maar in een kleine gemeenschap gaat een gerucht snel rond. Helemaal te voorkomen lijkt ons dit bij huidige wetgeving – waarin euthanasie nog steeds een strafbaar feit is – niet. Dit is één van de redenen waarom de KNMG voorstander is van wijziging van de huidige wetgeving.

Utrecht, mei 1991

Mw. Mr. W. R. Kastelein, secretaris KNMG

KRUIDENIER

Naar aanleiding van het praktijkperikel 'Schoon' in MC nr. 14/1991, blz. 426, vraag ik mij af:

'f 125,50 voor het aflezen van drie aange-reikte uitslagen.' – Het (kunnen) beoordelen van die uitslagen is niet opgevoerd.

Andere grepen: Ziekenfondstarieven tot op de cent nauwkeurig (afgerond zeker?)! f 33,10 particulier consult huisartsen; f 99,10 rijbewijskeuring.

De specialist zou wel eens een cent meer kunnen omzetten dan een ander. Willen we die kruideniersmentaliteit eigenlijk (allemaal) wel kwijt?

Doetinchem, mei 1991

R. Bloch, rustend huisarts

Rectificatie

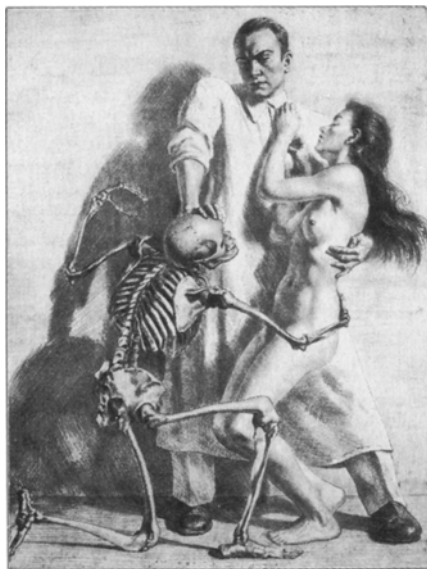
In de tekst van de aankondiging van de conferentie over het Oregon Health Care Plan, aangekondigd in MC nr. 18/1991, blz. 560, is een fout geslopen. Tot de Nederlandse sprekers op de conferentie behoort niet Drs. H. Schaalma, maar wel Mevr. Y. Koster van het Landelijk Patiënten en Consumenten Platform.

actueel

100 jaar KNMG-afdeling Eindhoven e.o.

Eindhoven – De KNMG-afdeling Eindhoven en omstreken viert haar eeuwenfeest: op 31 mei aanstaande is het honderd jaar geleden dat de afdeling Helmond, Eindhoven en Omstreken van de Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst werd opgericht (op 15 april 1926 kreeg de afdeling haar huidige naam). Ter gelegenheid van deze gebeurtenis heeft het bestuur van de afdeling een tentoonstelling laten organiseren in het Museum Kempenland, onder de titel: 'In doktershanden, een eeuw gezondheidszorg in en rond Eindhoven'. De expositie, die tot en met 30 juni is te bezichtigen, beoogt een globaal beeld te geven van de veranderingen in de medische wereld in de afgelopen honderd jaar – een en ander geïllustreerd aan de hand van documenten, foto's en medische en farmaceutische voorwerpen.

De tentoonstelling is eigenlijk een voortzetting van de feestelijkheden, die al op 13 april jl. zijn begonnen met de zogenoemde 'open dagen' – zes dagen, waarop de bevolking van Eindhoven in de gelegenheid werd gesteld bij diverse instellingen op het gebied van de gezondheidszorg en ziekenhuizen een blik achter de schermen te werpen. Het welkomstwoord voor de expositie, met aansluitend een receptie, werd gehouden door Drs. P. Thoben, directeur van het Museum Kempenland, waarna de voorzitter van de jubilerende afdeling, Dr. H. B. Smalbraak, in een toespraak inging op de grote verschuivingen in de relatie arts-patiënt, met als belangrijk resul-



'Arts strijdend voor het leven', kleurenets door Ivo Saliger (1894-1987) uit de collectie 'Mensch und Tod', gebruikt voor de uitnodiging voor de tentoonstelling 'In doktershanden'.

taat de totstandkoming van een modelregeling arts-patiënt. Hierna hield onder de titel 'Het ontkiemende zaad' medisch-historicus Dr. G. T. Haneveld een betoog over de veranderingen in inzichten in ziekte en gezondheid en geneeskunde en geneeskunst. Na een muzikaal intermezzo door het duo 'Die Flegel' uit Nijmegen (Hubert Hendriks viool en Charles van Doornewaard piano) feliciteerde KNMG-voorzitter Dr. M. van Leeuwen de afdeling 'met het bereiken van deze mijlpaal'. Vervolgens ging hij nader in op het thema van de tentoonstelling 'In doktershanden'. Hij merkte op dat er een groot verschil is tussen 'zich toevertrouwen aan doktershanden' en 'in doktershanden vallen', waarbij de laatste formulering volgens hem associaties oproept van 'medische on-

macht', zo niet 'medische van maffia. Überhaupt, zich in doktershanden bevinden kan negatieve associaties oproepen; het betekent meestal immers dat men ziek is en ziekte is iets dat vrijwel iedereen ten koste van elke prijs wenst te vermijden. Daarnaast is het volgens Dr. Van Leeuwen interessant te kijken naar de beeldvorming bij patiënten over de dokter. Hoewel de meeste Nederlanders tevreden zijn met hun (huis)arts, heerst er ook een vertekend beeld van de medicus; zo wordt hij door sommigen afgeschilderd als een op geld beluste persoon, 'die voortdurend roept hoe verschrikkelijk hard hij wel werkt en dat laat blijken door je lang te laten wachten met de Libelle van vorig jaar, om daarna nauwelijks de tijd te hebben je klachten aan te horen . . .' en ' . . . hoewel de dokter zo hard werkt en bij nacht en ontij zijn bed uit moet, gaat wel om 5 uur de telefoon op het antwoordapparaat . . . '.

Deze overdreven beeldvorming legt volgens de KNMG-voorzitter wel bloot waar het aan schort: aan de kwaliteit van de beroepsuitoefening zitten aspecten van technische en van organisatorische aard, van communicatie en bejegening. Tuchtrechtzaken gaan bijna altijd over dat laatste – en dat hebben met name huisartsen al jaren geleden beseft. Hoewel de communicatie tussen arts en patiënt op vele wijzen verkeerd kan gaan, wees Dr. Van Leeuwen er op, dat de arts primair wordt opgeleid tot medisch-technisch professional. Hij moet in de eerste plaats zijn vak verstaan en daarin dient hij zich te onderscheiden van diegenen, die, vaak niet gehinderd door academische ballast, voornamelijk hoop en illussies te bieden hebben. Tegelijkertijd toont de grote populariteit van deze 'medische mars-

kramers' waarin de vergespecialiseerde, technocratische geneeskunde, met haar sterke nadruk op het rationele, te kort schiet: daar, waar de geneeskunst geen echte oplossingen kan bieden.

Van oudsher beweegt zich de geneeskunde langs de grenzen van het onmogelijke, met de onomkeerbare dood als tegenspeler, aldus de KNMG-voorzitter. En daarbij gaat het om twee begrippen: 'strijden tegen de dood' of 'strijden voor het leven'. In een tijd, waarin de arts steeds meer middelen heeft om het leven te verlengen, wordt de beroepsgroep steeds vaker gedwongen zich te bezinnen op de vraag wat de eigenlijke opdracht is. Het zoeken van antwoorden op zulke kernvragen van medische ethiek is volgens Dr. Van Leeuwen één van de belangrijkste taken van de KNMG. Het beeld van de arts, als strijder tegen de dood is een karikatuur – de arts, strijdend voor het leven, in al zijn facetten, spreekt hem veel meer aan. En dat beeld is volgens hem ook het juiste vertrekpunt in vele moeilijke medisch-ethische en juridische vertogen. Na deze toespraak van de KNMG-voorzitter werd de feitelijke expositie geopend door de Eindhovense wethouder voor cultuur, Dr. J. van der Veen.

Een hoogtepunt op deze avond was de



M. C. de Haan (rechts) overhandigt het boek 'Een haan voor Asklepios' aan wethouder Dr. J. van der Veen.

presentatie door de arts M. C. de Haan van het speciaal voor deze gelegenheid uitgebrachte boek 'Een haan voor Asklepios', geschreven door Dr. J. M. P. van Oorschot, waarin diverse aspecten van de gezondheidszorg en de geneeskundige voorzieningen in Eindhoven worden beschreven. Het programma van deze 10de mei werd besloten met een receptie van het afdelingsbestuur. De geplande feestelijkheden gaan echter door: zo

wordt op 25 mei in Eindhoven een symposium (plus partnerprogramma) gehouden met als thema: '100 jaar geneeskunde in en rond Eindhoven', met 's avonds een feest. Inleiders op het symposium zijn achtereenvolgens: M. C. de Haan: 'Feiten uit het jaar 1891', Prof. dr. H. H. W. Hogerzeil: 'In honderd jaar naar een volksgezondheidszorg met drie artsenstanden', en Dr. Q. A. M. Eijsbouts: 'Honderd jaar heelkunde'.

Oriëntatiecursus Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde

Op initiatief van de Stichting Werkgelegenheid Geneeskundigen (SWG) werd dit jaar een Oriëntatiecursus Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde gestart. Onlangs werden de certificaten, behorend bij de cursus, aan de geslaagden uitgereikt. Op de foto ontvangt mevrouw Y. H. M. van Gaal, basisarts, haar certificaat uit handen van de voorzitter van de SWG, de heer E. Iwema Bakker. Geheel rechts op de foto de heer J. M. Zuidinga, directeur van het bureau SWG.



De wil van de wils-onbekwame patiënt

De juridische aspecten van de wilsverklaring van de langdurig comateuze patiënt

ALGEMEEN

Uitgangspunt van het contract arts-patiënt is de wederzijdse wilsovereenstemming. De laatste jaren is daarbij in de literatuur in toenemende mate de nadruk gelegd op het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en op het beginsel van 'informed consent';¹ dit houdt in, dat de patiënt op basis van adequate informatie toestemming moet geven voor een onderzoek of behandeling. In de praktijk is de implementatie van deze uitgangspunten overigens nog niet zo eenvoudig, aangezien het overbrengen van informatie aan een patiënt op zodanige wijze dat hij zelf kan beslissen moeilijk is.^{2,3} Dat probleem wordt hier echter terzijde gelaten.

Welke uitgangspunten moeten worden gehanteerd als de patiënt zelf niet in staat is een beslissing te nemen en dat waarschijnlijk ook nooit (meer) zal kunnen? De problematiek van de wils-onbekwame patiënt heeft de afgelopen jaren meer en meer de aandacht getrokken,⁴ zonder dat overigens sluitende oplossingen zijn gevonden (maar wellicht bestaan die ook niet). In deze bijdrage zal met name de positie van de langdurig comateuze patiënt en diens hulpverlener(s) worden bekeken in het licht van een mogelijk gewild overlijden van de patiënt en de mogelijkheid diens wil te achterhalen.⁵

UITGANGSPUNTEN

Het zal moeten gaan om een patiënt die, vóórdat hij in een comateuze toestand geraakte, wilsbekwaam was. Anders is het immers onmogelijk iets zinnigs te zeggen over de wil van de patiënt. Uitgaande van de eens wils-bekwame patiënt, zijn er – in theorie – diverse mogelijkheden: de patiënt

Mr. W. R. Kastelein

De wil van de wils-onbekwame patiënt dient te worden gerespecteerd, voor zover we die kennen. De beste garantie daartoe biedt de schriftelijk gemachtigde in combinatie met een nauwkeurig omschreven schriftelijke wilsverklaring. Aldus Mr. W. R. Kastelein. De auteur is secretaris van de KNMG.

kan zich nimmer hebben uitgelaten over wat hij zou willen indien hij in een comateuze toestand zou geraken, de patiënt kan zich daarover tegenover naasten mondeling meer of minder duidelijk hebben uitgelaten of de patiënt kan een schriftelijke verklaring hebben opgesteld waarin hij zich uitsprekt over wat hij zou willen zo hij in zo'n situatie zou terechtkomen. Vanzelfsprekend zijn deze mogelijkheden niet altijd even strikt van elkaar te scheiden of zijn, met name in het tweede en derde geval, combinaties of tussenfiguren mogelijk. Voor de helderheid van de discussie worden deze drie situaties hier apart behandeld.

1. Patiënt heeft zich nimmer uitgelaten

Indien niets bekend is over de wil van de patiënt, zal de arts in het belang van de patiënt dienen te handelen, daarbij uitgaande van wat een patiënt in die omstandigheden redelijkerwijs zou willen. Als de patiënt zelf niet vooraf een vertegenwoordiger heeft aangewezen of er één door de rechter is benoemd, is er formeel niemand die de patiënt kan vertegenwoordigen.⁶

Vaak zullen er wel familieleden zijn met wie wordt overlegd, maar dezen hebben geen beslissingsbevoegdheid; zij kunnen hoogstens als zaakwaarnemer optreden. Een zaakwaarnemer is echter door niemand benoemd en kan zich eigenlijk alleen op de nood van een ander en zijn goede bedoelingen beroepen.⁷

Indien de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) in werking treedt, verandert dit. Artikel 1653u WGBO geeft de echtgenoot of andere levensgezel dan wel een ouder of een kind bij het ontbreken van een door de patiënt gemachtigde of een wettelijk vertegenwoordiger, het recht in de plaats van de patiënt op te treden indien deze zelf niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. De Memorie van Toelichting vermeldt hierover het volgende:⁸ 'Indien een echtgenoot, een andere levensgezel, dan wel een ouder of kind door zijn optreden niet uitsluitend het belang van de patiënt blijkt te dienen of naar moet worden gevreesd zal dienen, maar zich laat leiden door subjectieve waardeoordeelen, uitsluitend voortkomend uit medelijden of bij voorbeeld een meer persoonlijk getinte waardering van zin en kwaliteit van leven, of wellicht zelfs door financiële overwegingen, kan en mag diens optreden voor de hulpverlener niet bindend zijn.' De hulpverlener behoudt in een dergelijk geval van 'informele vertegenwoordiging' op grond van 1653u WGBO zijn eigen verantwoordelijkheid om de zorg van een goed hulpverlener te geven. Indien de patiënt een wettelijk vertegenwoordiger heeft (een curator, in de toekomst wellicht een mentor) vertegenwoordigt deze de patiënt. Echter ten aanzien van levensbeëindigend handelen en andere diep in de persoonlijkheid ingrijpende handelingen

wordt aangenomen dat een curator een dergelijke beslissing niet kan nemen, gezien het hoogst persoonlijke en definitieve karakter daarvan; zoals Leenen het zo mooi formuleert: 'Buiten de bevoegdheid van elke vertegenwoordiger ligt de beschikking over de dood'.⁹ Ook hier behoudt de hulpverlener in een dergelijk geval zijn eigen verantwoordelijkheid, al zal hij wel met de curator overleggen en met hem tot overeenstemming trachten te komen. Bij ernstig meningsverschil over de te volgen weg, zal – anders dan bij informele vertegenwoordiging, waar de hulpverlener zich op zijn eigen verantwoordelijkheid kan beroepen – de rechter moeten ingrijpen. Hij kan de curator wegens gewichtige redenen ambtshalve ontslaan (art. 385 BW).¹⁰ De conclusie moet luiden, dat, in het geval dat er geen wilsuiting van de patiënt bekend is, er juridisch gezien geen plaats is voor actieve levensbeëindiging. Voor het staken c.q. niet-aanvangen van medisch handelen omdat dit medisch zinloos is (geworden)¹¹ kan dit anders liggen, aangezien dit volgens de rechter primair een medische beslissing betreft die aan de hand van de medische standaard moet worden behandeld.¹² Onder omstandigheden kan dit betekenen dat het staken van kunstmatige toediening van voeding en vocht en/of het niet behandelen van medische complicaties geoorloofd wordt geacht. Deze situatie verschilt overigens niet principieel van de behandeling van wilsbekwame patiënten. Ook ten opzichte van hen is de arts niet gehouden medisch zinloze handelen aan te vangen of voort te zetten. In dat geval zal dit met de patiënt worden besproken, evenals dit met de vertegenwoordigers van de patiënt zal geschieden als de patiënt wils-onbekwaam is.

2. Patiënt heeft zich mondeling geuit

In beginsel is een mondelinge wilsuiting van een patiënt geldig en dient deze te worden gevolgd. Mondelinge wilsuitingen gedaan in een meer of minder voorbij verleden, leveren meestal problemen op wegens interpretatiemogelijkheden en andere onduidelijkheden. In het juridisch gezien ideale geval dat een patiënt in het bijzijn van tenminste twee getuigen vrij recent met een grote mate van exactheid heeft verklaard wat hij wel of niet zou willen zo hij in een toestand van onbekwaamheid zou geraken,

valt niet in te zien waarom een mondelinge verklaring minder zwaar zou wegen dan de hierna nog te behandelende schriftelijke wilsverklaring.

Meestal zal de patiënt zich echter in vrij vage termen hebben geuit. Dit kan direct of indirect zijn gebeurd. Het laatste kan bijvoorbeeld tot uiting komen in het kiezen voor een specifieke levensbeschouwelijke opvatting tot uitdrukking komend in lidmaatschappen en dergelijke. Wellicht zijn niet alle betrokkenen het erover eens wat de patiënt nu in deze situatie zou hebben gewild. Het kan ook voorkomen dat de patiënt zich tegenover zijn (huis)arts duidelijk heeft geuit, maar dat de familie daarvan niet op de hoogte is of een andere mening heeft. Het is daarom aan te raden zo enigszins mogelijk een wilsuiting van de patiënt schriftelijk vast te leggen en door de patiënt te laten ondertekenen. Zo wordt voorkomen dat hierover later twijfels ontstaan (zie 3). In ieder geval is vastlegging in het medisch dossier nodig.

Als stelregel geldt dat de mening van de patiënt zoveel als mogelijk moet worden gevolgd en dat waar mogelijk naasten een functie kunnen vervullen bij het weergeven van de mening van de patiënt. Hierbij past echter voorzichtigheid, zoals ook bij het vorige punt geformuleerd. Actief levensbeëindigend ingrijpen zal hiermee niet snel kunnen worden gelegitimeerd. Voor wat betreft de vertegenwoordigingsvarianten zij verwezen naar het vorige punt en het daar opgemerkte.

In het algemeen zal de conclusie gelijklopend zijn aan die van punt 1, zij het dat naarmate de wil van de patiënt beter kan worden achterhaald, de aanvaardbaarheid van actieve levensbeëindiging onder omstandigheden dichterbij kan komen.

3. Patiënt heeft een schriftelijke verklaring

Een schriftelijke verklaring van de patiënt kan op twee manieren een rol spelen.

In de eerste plaats kan de patiënt in een schriftelijke verklaring een ander machtigen voor hem op te treden indien hij daartoe zelf niet meer in staat is. Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt wordt dan als het ware verplaatst naar zijn schriftelijk gemachtigde. Aan de mening van een dergelijke vertegenwoordiger dient dan ook

een zwaar gewicht te worden toegekend. Dit zal nog in versterkte mate gelden als deze gemachtigde door de rechter tot curator is benoemd. Bij twijfel en zeker bij diep in de persoonlijkheid ingrijpende beslissingen zal de gemachtigde wel aannemelijk moeten kunnen maken dat hij handelt conform de wil van de patiënt. Daarvoor is het noodzakelijk dat de reikwijdte van de machtiging zo nauwkeurig mogelijk vastligt. Welke criteria daaromtrent moeten worden aangelegd, valt moeilijk in zijn algemeenheid te zeggen. Dit zal van geval tot geval moeten worden beoordeeld. De duidelijkste wilsuiting van de patiënt is een schriftelijke wilsverklaring, ook wel levenstestament genoemd. De Memorie van Toelichting op de WGBO vermeldt hieromtrent:¹³ 'De hulpverlener zal zich in beginsel aan het levenstestament of de non-reanimatieverklaring gebonden moeten achten; als uitgangspunt geldt immers dat de hulpverlener geen behandeling uitvoert zonder toestemming van de patiënt.'

De Memorie van Toelichting gaat er daarbij blijkbaar van uit dat het altijd zal gaan om het achterwege laten van een behandeling, maar een schriftelijke wilsverklaring kan vanzelfsprekend ook veel verdergaande acties van de arts verlangen in nader omschreven omstandigheden, zoals actieve levensbeëindiging na een aantal maanden coma. Ook daarbij zal uitgangspunt dienen te zijn: de wil van de patiënt. Hoe duidelijker deze is, hoe minder ruimte voor de arts of de vertegenwoordiger voor interpretatie c.q. afwijking. Dit zou de arts onder omstandigheden in een gewetensconflict kunnen brengen, zoals dat ook bij de wens van een wilsbekwame patiënt kan voorkomen. Ook in dit geval kan de arts niet gedwongen worden tegen zijn geweten of tegen zijn professionele verantwoordelijkheid in te handelen.¹⁴ Het verdient in een dergelijk geval aanbeveling de behandeling over te dragen aan een arts of instelling waar men wel bereid is de wil van de patiënt te respecteren. Van een patiënt die een wilsuiting vooraf vastlegt, mag worden verwacht dat hij dit bespreekt met naasten en zijn huisarts om zo interpretatieverschillen en onduidelijkheden zoveel als mogelijk te voorkomen.¹⁵ In het geval dat de patiënt zijn wil recent, duidelijk en schriftelijk heeft

geuit, zal deze dienen te worden nageleefd, ook indien dit onder omstandigheden levensbeëindiging tot gevolg heeft. Daarvoor is nodig dat er een concrete doodswens in nauwkeurig omschreven omstandigheden in de verklaring is opgenomen. De familie of een vertegenwoordiger heeft in dat geval niet het recht de wil van de patiënt te blokkeren.

De begrippen 'recent', 'duidelijk' en 'schriftelijk' behoeven daarbij nog enige toelichting.

'Recent' is een rekbaar begrip. Waar het om gaat is, dat de verklaring niet zo lang geleden is afgelegd dat er een vrij grote kans bestaat dat de patiënt er op het moment dat de verklaring gebruikt gaat worden anders over denkt. Voor de duidelijkheid zij opgemerkt, dat hier alleen wordt bedoeld op het feit dat de tijd hierbij een belangrijke factor kan spelen en niet op het algemene probleem dat mensen van gedachten kunnen veranderen: in het KNMG-rapport wordt daarover terecht opgemerkt dat dat geen argument kan vormen om een wilsverklaring niet na te leven;¹⁶ de persoon die de moeite heeft genomen zo'n verklaring op te stellen moet er in beginsel op kunnen rekenen dat deze ook wordt nageleefd. De sinds de opstelling van de verklaring verstreken tijd kan een rol spelen. Een verklaring die men op zijn achttiende heeft afgelegd en die sindsdien ongewijzigd is, zal indien ze moet worden gebruikt als iemand vijftig is, tot vragen aanleiding geven. Informatie van een vertegenwoordiger, gemachtigde, familie en andere naasten kan dan van belang zijn om helderheid te krijgen over de wensen van de betrokkene. Grofweg zou men kunnen stellen, dat een schriftelijke wilsverklaring iedere vijf jaar zou moeten worden geactualiseerd.¹⁷ De 'oude' verklaring dient dan te worden vernietigd of in ieder geval als verlopen te worden gekwalificeerd; de nieuwste verklaring geldt immers. 'Duidelijk' is eveneens een rekbaar begrip. Veel problemen ontstaan doordat er in wilsverklaringen wordt verwezen naar vage termen als een 'mensonwaardig leven' of een 'ontluisterend sterfbed'.¹⁸ Het voordeel van deze termen is dat ze een keur van situaties kunnen dekken. Nadeel is echter dat de interpretatie van deze begrippen tot discussie aanleiding kan geven. Wat voor de een ontluisterend is, zal dat voor de ander niet zijn.

Het verdient derhalve aanbeveling de verklaring zo concreet mogelijk te maken. Zo is het heel wat duidelijker indien de patiënt heeft verklaard na een maand coma zijn leven beëindigd te willen zien dan als hij heeft verklaard niet nodeloos te willen lijden. Wellicht zouden we toe moeten naar een aantal wilsverklaringen voor specifieke situaties. In ieder geval verdient het aanbeveling begrippen als 'tijd', 'toestand', 'gewenste handeling' en c.q. het nalaten daarvan' zo nauwkeurig mogelijk in de verklaring te omschrijven.

Het begrip 'schriftelijk' lijkt wellicht ook eenduidiger dan het is. Tot nu toe zijn er aan de vorm van een schriftelijke verklaring geen specifieke eisen gesteld. Ten behoeve van de noodzakelijke identificatie is een duidelijke tenaamstelling in ieder geval noodzakelijk, evenals een handtekening.¹⁹ Uit dit oogpunt kan een handgeschreven verklaring eveneens een bijdrage leveren (als het handschrift tenminste leesbaar is). Verder zal datering, plaats en adressering noodzakelijk zijn. Uit de eis van schriftelijkheid vloeit voort dat herroeping ook schriftelijk moet geschieden dan wel dat volledige vernietiging moet worden bewerkstelligd. In ieder geval zal de laatste verklaring bepalend zijn. Bij dit alles is het van groot belang betrokkenen te informeren, zodat hierover later geen misverstanden kunnen ontstaan. Met name een gesprek met de huisarts en opname in zijn patiëntendossier lijkt van veel belang te kunnen zijn, aangezien de huisarts de patiënt nog eens kan wijzen op de mogelijke consequenties van zijn verklaring. De eis van schriftelijke herroeping kan vanzelfsprekend niet gelden indien de patiënt daartoe niet meer in staat is; in zo'n geval is zorgvuldigheid geboden bij het vaststellen van de wil van de patiënt (zie ad 2).

CONCLUSIE

De wil van de wils-onbekwame patiënt dient te worden gerespecteerd voor zover we hem kennen. De schriftelijk gemachtigde in combinatie met een nauwkeurig omschreven schriftelijke wilsverklaring biedt daartoe de beste garantie. De criteria waaraan een schriftelijke wilsverklaring moet voldoen, verdienen vooral waar het de inhoud van de verklaring aangaat nadere bestudering.

Literatuur en noten

1. Zie bijvoorbeeld: H. J. J. Leenen, Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Samson, Alphen aan den Rijn 1988, pag. 20 e.v.; en: modelregeling arts-patiënt KNMG/LPCP, 1990.
2. Overal waar in deze bijdrage de mannelijke vorm wordt gebruikt, ware mede de vrouwelijke te lezen.
3. P. S. Appelbaum et al., Informed Consent - Legal theory and clinical practice. New York, 1987, pag. 81-111.
4. Bijvoorbeeld F. C. B. van Wijnen, Driehoeksverhoudingen - gezondheidsrechtelijke beschouwingen over de vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen, Preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1990; en: H. van de Klippe en J. Legemaate, De wilsonbekwame patiënt. Contouren van een rechtspositie, Rechts-hulp 1990, nr. 2, pag. 2-10.
5. Hier worden de begrippen aangehouden van de 'Discussienota inzake Levensbeëindigend handelen bij wils-onbekwame patiënten, deel II, Langdurig comateuze patiënten' van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen, KNMG, Utrecht 1991.
6. De rechtspositie van de minderjarige patiënt en de daarbij behorende vertegenwoordigingsproblemen worden hier buiten beschouwing gelaten.
7. J. K. M. Gevers, De onbekwame meerderjarige patiënt. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1987; 131, nr. 46, pag. 2092.
8. Memorie van Toelichting WGBO. Kamerstukken Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21561, nr. 3, pag. 48.
9. H. J. J. Leenen, t.a.p., pag. 181.
10. Zie ook W. B. van der Mij, commentaar op de casus zwakzinnigheid in het IGE bulletin, jaargang 2, nummer 3, november 1988, pag. 5.
11. In het onlangs verschenen rapport van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO): 'Beleid 'niet-reanimeren', een leidraad voor discussie, Utrecht januari 1991 wordt ongelukkigerwijs een ander criterium gebruikt, namelijk: 'dient geen redelijk doel'. Zie pagina 4 e.v. en de - terecht - kritiek van Gevers in bijlage 1, pag. 1 e.v. van voornoemd rapport.
12. Zie uitspraak Gerechtshof Arnhem d.d. 31-10-1989, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1990/18 (zaak Stinissen).
13. Memorie van Toelichting WGBO. Kamerstukken Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, nr. 21561, nr. 3, pag. 13-14, algemeen gedeelte. Zo ook: Nationale Ziekenhuisraad, 'Een wankel evenwicht, zelfbeschikking en paternalisme in de psychogeriatric', sectie verpleeghuizen NZI/NZR, Utrecht, november 1990.
14. Zo ook H. J. J. Leenen, t.a.p., pag. 283.
15. Zie Medisch Contact 21 september 1990; nr. 38, pag. 1113 respectievelijk pag. 1113-1115 (Arts en recht: 'Schriftelijke wilsverklaringen' en uitspraak arrondissementsrechtbank Zwolle d.d. 13-12-1989).
16. Discussienota levensbeëindigend handelen bij wils-onbekwame patiënten, deel II, Langdurig comateuze patiënten, KNMG, Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen, Utrecht 1991, pag. 33-35.
17. Zie ook het wetsvoorstel euthanasie, januari 1987; anders: Gezondheidsraad, Zorgvuldigheidseisen Euthanasie. 's-Gravenhage, 1987.
18. Zie ook G. J. Cerfontaine en G. A. M. Thiadens, Aanbevelingen voor het omgaan met schriftelijke wilsverklaringen, Medisch Contact 2 november 1990, nr. 44, pag. 1311-1312.
19. Dit kan ook een reden zijn om de verklaring in een notariële akte vast te leggen. Zie voor een voorbeeld Medisch Contact 1985, nr. 35, pag. 1076, Koninklijke Notariële Broederschap in overleg met de KNMG.

Patiënt en recht

Verzuchtingen over wilsverklaringen

Na drie keer als buitenstaander in Medisch Contact gastvrijheid te hebben genoten met beschouwingen over euthanasie, heb ik de hoofdredacteur verzocht mij gelegenheid te geven een beschouwing te wijden aan het fenomeen van de schriftelijke wilsverklaringen.

UITERSTE WIL

Wie zich *compos mentis* schriftelijk wenst uit te spreken over de verdeling van zijn bezittingen na zijn dood, kan dit, afgezien van codicils, doen in de vorm van een testament. Vóór zijn dood heeft het testament geen werking. Na zijn dood is het omgekeerd: het testament kan niet meer buiten werking worden gesteld, ongeacht de datum waarop de notariële akte is gepasseerd (behoudens de wettelijke bepalingen omtrent de legitieme porties).

Wie zich *compos mentis* schriftelijk wenst uit te spreken over de aanvaardbaarheid van medische behandelingen, kan dit doen in de vorm van een wilsverklaring. Voordat hem het vermogen ontvalt zijn wil mondeling kenbaar te maken, heeft deze wilsverklaring geen werking. Vanaf het moment waarop hem dit vermogen is ontvallen, is het omgekeerd: zijn schriftelijke wilsverklaring kan niet meer buiten werking worden gesteld, althans niet met recht; wie daartoe pogingen onderneemt, al was het maar door op de ouderdom van de verklaring te wijzen en te stellen dat de verklaring had moeten worden hernieuwd, spot met het recht.

Spot nu iedere arts met het recht, als hij, kennis dragend van een schriftelijke wilsverklaring, een behandeling begint of voortzet die de opsteller van de wilsverklaring had willen voorkomen? Ik vermoed van wel, maar ik voel aan dat het antwoord op die vraag kan afhangen van de duidelijkheid van de terminologie en van de evidentie van de uitleg die eventueel de gemachtigde aan die terminologie geeft.

Zijn die duidelijkheid of die evidentie in redelijkheid onloochenbaar, dan spot inderdaad iedere arts die daar-

J. Meulenbelt

Niets is zo doodgewoon als de dood, maar het is alsof de bereidheid te sterven, en te laten sterven, verkommt en in diskrediet raakt naarmate de medisch-technische mogelijkheden groter worden – en juist die mogelijkheden zullen leiden tot een toenemend aantal schriftelijke wilsverklaringen. De heer J. Meulenbelt pleit ervoor dergelijke wilsverklaringen even hoog aan te slaan als een testament.

aan voorbijgaat of die zich op enigerlei andere wijze daaraan onttrekt, met het recht. Hij diskwalificeert zichzelf, in die mate dat hij, voor zover het ernstige ziekten en ernstige letsels betreft, ongeschikt kan worden geacht voor de uitoefening van zijn beroep. Notaris en arts hebben niet de bevoegdheid aan hun eigen levens- en beroepsopvattingen criteria te ontleenen om daaraan de uiterste wil van erflater of patiënt te toetsen. De beoogde redenen, levensovertuigingen, zorgen, misverstanden, karaktertrekken, illusies, verwachtingen waaronder en waarmee de erflater of de (potentiële) patiënt zijn uiterste wil heeft kenbaar gemaakt, gaan de notaris en de arts niet aan.

Voor twijfel aan de vrije wil van de patiënt heeft de arts, zijn werk doende op de afdeling EHBO of de afdeling Intensive Care, geen tijd – gesteld al, dat hij daar grond toe zou hebben.

Ik heb geen redenen kunnen bedenken waarom de modale arts het met deze opvattingen oneens zou kunnen zijn, maar ik vrees wel, dat het nog enige tijd zal duren eer hij zich gewonen durft te geven. Niets is zo doodgewoon als de dood, maar het is alsof onze bereidheid te sterven, en te laten sterven, verkommt en in diskrediet raakt naarmate de medisch-technische mogelijkheden groter worden.

Toch zullen juist die mogelijkheden geleidelijk tot een toeneming van het aantal schriftelijke wilsverklaringen leiden.

Denkbaar is, dat over enige tijd een schriftelijke wilsverklaring evenzeer aan wettelijke eisen zal moeten voldoen als een testament. Ik kan mij voorstellen, dat men daarop van medische zijde, om redenen van uiteenlopende aard, zal gaan aandringen. Reeds zijn er in Medisch Contact stemmen opgegaan die dit 'van het grootste belang achten' (zie onder).

Vooralsnog vind ik deze opvatting overdreven. Zij lijkt mij eerder, als zo vaak, voort te komen uit een neiging de zaken nodeloos ingewikkeld te maken, en daardoor de ontwikkelingen te vertragen, dan uit een neiging de zaken te vereenvoudigen, en daardoor de ontwikkelingen te versnellen.

Hoe dit zij, het ontbreken van wettelijke eisen op dit moment kan geen reden zijn om een schriftelijke wilsverklaring, qua draagwijdte en legitimiteit, lager aan te slaan dan een testament.

PUBLIEKE DISCUSSIE

Voorshands lijkt mij de publieke discussie over het fenomeen van de schriftelijke wilsverklaringen niet intensief.

In MC nr. 38/1990, blz. 1113, heeft het duo Spreeuwenberg-Kastelein er in de rubriek 'Arts en recht' op gewezen dat de discussie tien jaar geleden op gang is gekomen naar aanleiding van een coma-geval. Zij hebben er voorts op gewezen dat in de memorie van toelichting op een wetsvoorstel (geneeskundige behandelingsovereenkomst) enige aandacht aan de wilsverklaring is gewijd. Een en ander deden zij toen zij twee vonnissen publiceerden, één echt en één gefingeerd.

Naar aanleiding van deze publikatie hebben zes weken later twee andere auteursduo's, te weten de specialisten Hulstaert en Vos, en de beleidsartsen Cerfontaine en Thiadens, zich beijverd om in Medisch Contact (MC

nr. 44/1990, blz. 1309 respectievelijk blz. 1311) enkele medische aspecten te belichten respectievelijk aanbevelingen te doen. Als enkelvoudige leek moet ik zeggen dat vele van hun denkbeelden mij erg verwerpelijk lijken.

Hulstaert en Vos hebben er de aandacht op gevestigd, dat de rechter uitgaat 'van de standvastigheid van de wil van de patiënt'. Zij deden dit op een wijze waaruit blijken moet dat dit medisch gesproken niet mag, en wel omdat de arts dan de kans loopt 'te worden geconfronteerd met de wil van de patiënt die in zekere zin louter op angst voor een bepaalde aandoening en/of behandeling is gebaseerd, terwijl in werkelijkheid de prognose gunstig is mits de gevreesde behandeling wordt toegepast.' Angst hebben mag een potentiële patiënt kennelijk niet. Maar angst hebben mag een arts kennelijk wél: 'Onder omstandigheden zou de arts zelfs mogelijk nalatig kunnen handelen door, op grond van een strikte interpretatie van de wilsverklaring, af te zien van handelen.' Iets verder kunnen we lezen 'dat het opstellen van een wilsverklaring moet worden begeleid door artsen die goed op de hoogte zijn van de belewingswereld van de persoon en van de waarden die deze in het leven hoog acht'. Wie zijn Hen V, dat zij weten waarom dit moet (en waarom een schriftelijke wilsverklaring niet telt, tenzij de auteur zich bij de opstelling ervan heeft laten begeleiden door meer dan één arts)? Is dat om de uitoefening van het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële patiënt gemakkelijk te maken of moeilijk? Is dat om het zelfbeschikkingsrecht te bevestigen of om het te beperken? Ik lees en citeer verder: 'Voor een zorgvuldig medisch handelen is het van het grootste belang dat er wettelijke eisen worden gesteld aan het tot stand komen van wilsverklaringen; enz.' Om welk grootste belang gaat het hier? Is dat werkelijk het belang van de patiënt, die recht heeft op zelfbeschikking – en rust – met een minimum aan wettelijke regels?

GEWETENSNOOD

Kan de stelligheid van een wilsverklaring voor de arts een reden zijn voor een authentieke gewetensnood? Ik blijf citeren. Artsen kunnen 'in gewetensnood komen wanneer zij, al

dan niet in teamverband werkend, na overleg met de gevolmachtigde op grond van de wilsverklaring moeten besluiten niet verder te handelen in situaties waar geen medische gronden voor beëindiging van behandeling aanwezig zijn'.

Ik blijf niet alleen citeren, ik blijf ook vragen. Waar gaat het om: om de gewetensnood van de arts of om de ellende die de patiënt door middel van een schriftelijke wilsverklaring heeft willen voorkomen? Waar gaat het om: om de medische gronden of om eerbied voor de wil van de patiënt? Waar gaat het om: om de minuscule kans dat de arts voor het medisch tuchtcollege moet verschijnen of om de gigantische kans dat de patiënt een verschrikkelijke toekomst tegemoet gaat door toedoen van de arts?

Ik denk, dat er van authentieke gewetensnood vrijwel nooit sprake zal zijn. De ondertekenaar van de wilsverklaring immers is onder alle omstandigheden de enige die verantwoordelijkheid draagt voor zijn tekst, met inbegrip van de eventuele onduidelijkheden daarin.

Men kan de patiënt, aangezien deze zich niet meer – of niet meer zinvol – mondeling kan uiten, niet naar zijn bedoelingen met betrekking tot enig element in de wilsverklaring vragen. Aangezien de wilsverklaring gericht is op de voorkoming van behandelingen die de ondertekenaar *kunnen* brengen in omstandigheden die hij op het moment van de ondertekening als voor hem onacceptabel beschouwde, is nimmer de arts maar altijd de ondertekenaar (tenzij, in het geval van een ongeluk, de veroorzaker daarvan) verantwoordelijk voor het intreden van de dood, wanneer de betreffende behandeling wordt nagelaten of gestaakt.

Veel beter dan zich zorgen te maken over het te verwachten levenseinde van de ondertekenaar (die immers in een situatie is beland waaraan hij door te sterven wenst te ontsnappen) zou het zijn als de arts zich zorgen zou maken over zijn neiging de ondertekenaar de toegang tot de dood te versperren.

In tal van commentaren, artikelen en boeken ben ik de veronderstelling tegengekomen, dat bij een vraag om euthanasie, of hulp bij zelfdoding, de zekerheid moet bestaan dat de vrager niet heeft gehandeld onder de druk

van zijn omgeving, of van tijdelijke omstandigheden, of van innerlijke roerselen. Krijgen wij nu die behoefte aan zekerheid óók met betrekking tot de vraag om eerbiediging van de schriftelijke wilsverklaring? Een zoektocht naar zulk een zekerheid is te allen tijde alleen al daarom irreal omdat deze zekerheid alleen in theorie bestaat. Wij allen zijn onder de druk van onze omgeving en onze innerlijke roerselen opgegroeid, volwassen geworden, onszelf geworden, maar niemand van ons is geheel onafhankelijk of geheel vrij van angsten geworden.

Gewetensnood hebben over de achtergrond van mijn wilsverklaring is een luxe die geen arts of verpleegkundige zich tegenover mij kan permitteren. De gewetensnood getuigt niet van eerbied voor mijn leven, maar van een gebrek aan eerbied voor mijn sterven. Na mijn overlijden is er ook voor wroeging geen plaats. Niemand hoeft ooit wroeging te voelen over zijn aandeel in de naleving van mijn wil, ook niet wanneer hij achteraf tot de overtuiging mocht zijn gekomen dat ik bij een andere beleid toch nog vele jaren van het leven zou hebben kunnen genieten. Gewetensnood is een schone zaak – maar men kan er in de gezondheidszorg wel lelijke brokken mee maken.

HOE VRIJ IS DE ARTS?

Minder gebruikelijk dan de vraag naar de uiterlijke en innerlijke vrijheid van de patiënt, is de vraag naar de uiterlijke en innerlijke vrijheid van de arts. Ik stel deze vraag: hoe vrij is de arts?

Als de arts zich verzet tegen de toediening van een euthanaticum of tegen de geldigheid van een schriftelijke wilsverklaring, en overgaat tot – of volhardt in – een medische behandeling die de patiënt heeft uitgesloten, doet hij dat dan in volle vrijheid? Heeft de arts werkelijk zonder enige uiterlijke of innerlijke drang of dwang tot zijn beleid besloten? Hoe weet de arts zeker, dat zijn beleid op geen enkele wijze te relateren valt aan een bij hem levende behoefte aan macht of prestige, of aan een bij hem levende angst voor de dood? Hoe weet de arts zeker, dat hij uitsluitend het belang van de patiënt voor ogen heeft en niet tevens het belang van het ziekenhuis of van zichzelf of van zijn team?

Mag ik vragen, hoe een arts, die een schriftelijke wilsverklaring trotseert zeker kan weten dat zijn besluit niets maar dan ook niets te maken heeft met het feit dat medische behandelingen mede tot uitdrukking komen in de daarop volgende declaraties? Ben ik een cynicus, als ik erop wijs dat de meeste artsen het moeten hebben van levende patiënten? Ben ik onuitstaanbaar, als ik het voor mogelijk houd dat er artsen bestaan die zich mede om die reden tegen het overlijden van hun patiënten verzetten – al was het maar zonder zich dit zelf bewust te zijn? Het duo H en V is zo ver gegaan dat het liet afdrukken: 'Hoewel de rechtskracht van een vonnis in het algemeen onbetwist is, rijst toch de vraag of een rechter een behandelend arts dwingend een medische behandeling kan opleggen of doen staken, indien de medische gronden daarvoor ontbreken.' Geloven H en V nu werkelijk, dat er ooit ergens een rechter is geweest of zal zijn die *dat* deed of doet? Wat de rechter deed of doet is: gelasten dat de uiterste wil van de patiënt wordt uitgevoerd.

De suggestie aan het einde van hun beschouwing, dat de rechter, de wil van de patiënt bevestigend, 'de consensus van een behandelingsplan' en 'de werkverhouding binnen een intensive care-afdeling' verstoort – als ging het om idyllen waar een narcistische gezondheidszorg een onaantastbaar recht op heeft – vind ik ronduit verbijsterend.

GRENZEN

Minder zorgwekkend is de beschouwing van Cerfontaine en Thiadens, welke op die van Hulstaert en Vos volgt. Toch doen ook zij dermate toberig over de competentie van de patiënt, dat ook zij niet als paladijnen van het zelfbeschikkingsrecht kunnen gelden.

Wel gaan C en T, naar hun zeggen, van dat recht uit, maar reeds de derde volzin van hun betoog stelt heel de wilsverklaring op onvaste schroeven: 'Het is immers van eminent belang later te kunnen achterhalen welke situatie de patiënt zelf bij het schrijven van de verklaring voor ogen heeft gestaan.' Wie dit eminente belang nastreeft, geeft zichzelf in feite een vrijbrief om iedere wilsverklaring in diskrediet te brengen. Nee, toch? Ja, hoor! Want: 'De prognose van patiënt

was (. . .) somber, maar niet uitzichtloos en tevens was geen sprake van een medische eindsituatie. De grenzen van de geneeskunde waren in casu nog niet bereikt.' Waren de grenzen van de geneeskunde nog niet bereikt? Zij hadden in casu alleen *kunnen* worden bereikt wanneer de artsen de grenzen van de rechtsstaat hadden overschreden.

Het lijkt erop, dat C en T minder systeemgericht en meer patiëntgericht denken dan H en V. Maar toch heb ik een ogenschijnlijk patiëntgerichte volzin niet onbekommerd kunnen lezen: 'Het is ons inziens tevens van belang, dat in een schriftelijke wilsverklaring een gemachtigde wordt aangewezen. Deze gemachtigde kan er mogelijk in een later stadium toe bijdragen de wilsverklaring tot een 'levende wil' te maken.' Welnu, als hier staat wat er staat, dan staat er: wij zullen naar de gemachtigde luisteren, maar of wij zullen doen wat hij namens de patiënt van ons vergt, is vers twee.

ARME PATIËNT

Die arme patiënt met zijn ene gemachtigde! Buiten het ziekenhuis zou hij er ver mee komen, maar hoe ver hij er binnen het ziekenhuis mee komt hangt af van (ik geef weer citaten, maar laat nu, om de leesbaarheid niet al te zwaar te belasten, de aanhangstekens weg): collegiaal overleg; een ad hoc-overlegteam, met daarin naast de behandelend arts de chef de clinique en de hoofdverpleegkundige of hun plaatsvervangers; de directie van het ziekenhuis, die de helderheid van de afspraken en de overlegstructuren in de gaten dient te houden; een zorgvuldige documentatie (met de beoordeling van de medische toestand van de patiënt, de prognose, het behandelingsplan en de mogelijke behandelingsalternatieven); overleg en verslaglegging over de inhoud van de gesprekken die met de gemachtigde en/of familie van de patiënt hebben plaatsgevonden, alsmede over hun reacties en zienswijze.

Gelukkig eindigt dit tweede artikel niet met dit dwaze beeld van de medische bureaucratie. Weliswaar moet de lezer nog even een voorbeeld van hulpverlenersjargon slikken ('het omgaan met de schriftelijke wilsverklaringen'), maar dan blijkt toch dat de auteurs voelen voor een uitgebreide

voorlichting aan de individuele opsteller van een wilsverklaring en voor voorlichting over schriftelijke wilsverklaringen aan een breed publiek.

MODELREGELING

Die voorlichting lijkt mij nodig. Zij zou, net als de Modelregeling Arts-Patiënt (juni 1990), kunnen uitgaan van de KNMG en het LPCP (Landelijk Patiënten/Consumenten Platform) tezamen. Deze beide instanties zouden dan tevens nog eens kunnen kijken naar de artikelen 15 en 16 van de modelregeling: deze rammelen; ze zijn onvolledig en dubbelzinnig.

In artikel 15 van de Modelregeling Arts-Patiënt is er sprake van een volledig naar eigen keuze aangestelde vertegenwoordiger. Echter wordt aan de bevoegdheid van deze door de patiënt aangestelde vertegenwoordiger geen woord gewijd. De vertegenwoordiger verdwijnt trouwens, krachtens artikel 16, in de massa van familieleden en naaststaanden, aan wie – geheel ten onrechte en hopeloos onpraktisch – eveneens de status van vertegenwoordiger wordt toegekend zonder dat de patiënt daar om heeft gevraagd.

Het kan niet uitblijven, dat deze oneerlijke spreiding van de verantwoordelijkheid gaat leiden tot medische behandelingen die menige patiënt met een erbarmelijk lijden zal moeten betalen. Zelfs de eveneens in artikel 16 van de modelregeling uit het niets opdoemende rechter is een aanfluiting van wat nog maar net in artikel 15 was bepaald. In werkelijkheid hebben de samenstellers van de regeling aan de schriftelijke wilsverklaring geen enkele aandacht besteed – na tien jaar discussie.

J. Meulenbelt ging in 1986 met pensioen als hoofd van de afdeling Cultuur van de gemeente 's-Gravenhage.

De Appleton-consensus

Commentaar uit Maastricht

In mei 1988 namen 33 artsen, ethici en andere deskundigen deel aan een internationale conferentie die tot doel had richtlijnen op te stellen voor beslissingen inzake het afzien van behandeling. Onder de deelnemers bevonden zich drie Nederlanders: P. Admiraal, H. Dupuis en C. van der Meer. De conferentie vond plaats te Appleton, Wisconsin. Vandaar dat het document waarin de richtlijnen werden neergelegd de naam 'Appleton-consensus' kreeg. De Appleton-consensus werd onder meer gepubliceerd in The Journal of Medical Ethics (1989; 15: 129-136) en in Medisch Contact (1990; 45: 315-9).

Om het debat in kleinere groepen voort te zetten werden in verschillende landen werkgroepen gevormd en verscheen een studie-editie, waarin naast de richtlijnen een groot aantal voetnoten was opgenomen. Deze voetnoten, die jammer genoeg in de hierboven genoemde publikaties goeddeels ontbreken, maken duidelijk wat de voornaamste discussiepunten op weg naar consensus waren; sterker nog, zij geven aan dat de consensus op belangrijke punten aanzienlijk geringer was dan de gepubliceerde versies suggereren.

Wereldwijd werden 148 werkgroepen gevormd. Maastricht was een van de zeven Nederlandse locaties waar de studie-editie van de Appleton-consensus werd besproken. De Maastrichtse werkgroep bestond uit onderzoekers, verbonden aan het Instituut voor Gezondheidsethiek (IGE) en aan de Vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte van de Rijksuniversiteit Limburg (RL). Belangrijke punten van commentaar werden door gespreksleider M. de Wachter gerapporteerd aan John M. Stanley, de redacteur van de studie-editie, tevens belast met de taak de reacties van de verschillende werkgroepen te vergaren. Dit artikel is een beknopte weergave van het commentaar van onze werkgroep. Aan het commentaar gaat, waar nodig, een korte weergave van de desbetreffende passage vooraf. De opbouw van de Appleton-consen-

Hub Zwart c.s.

sus is als volgt. Na een preambule volgen de eigenlijke richtlijnen, die in vier paragrafen zijn ondergebracht: beslissingen met betrekking tot wilsbekwame patiënten of patiënten die hun wil op enigerlei wijze kenbaar hebben gemaakt voordat zij wils-onbekwaam werden (paragraaf 1); beslissingen met betrekking tot wils-onbekwaam geworden patiënten die hun wil niet kenbaar hebben gemaakt (paragraaf 2); beslissingen met betrekking tot pasgeborenen en andere patiënten die niet in staat zijn en ook nooit in staat zijn geweest hun wil kenbaar te maken (paragraaf 3); en schaarste (paragraaf 4).

Het globale oordeel van de werkgroep was, dat deze poging om tot uitgewerkte internationale richtlijnen voor beleid te komen als een waardevolle en opmerkelijke bijdrage aan het debat moet worden beschouwd. Dit neemt niet weg, dat de huidige tekst van de Appleton-consensus nogal wat vragen oproept. Vanwege de beschikbare ruimte blijft deze weergave van ons commentaar beperkt tot de preambule en de paragrafen 1 en 3, waarmee wij overigens beslist niet de indruk willen wekken dat de andere paragrafen onproblematisch zouden zijn.

PREAMBULE

In de preambule worden de voornaamste ethische 'waarden of principes' die aan de Appleton-consensus ten grondslag liggen, naar voren gebracht: mensen hebben de morele plicht elkaars autonomie te respecteren (1), anderen geen leed te berokkenen (2), anderen te helpen (3) en anderen eerlijk en rechtvaardig te behandelen wanneer het gaat om de verdeling van schaarse middelen (4). Deze waarden of principes worden aangeduid met de trefwoorden 'autonomie', 'niet-kwaad-doen', 'weldoen' en 'rechtvaardigheid'. De preambule stelt dat zij, ondanks culturele ver-

schillen op het internationale vlak, als waarden en principes voor medisch handelen kunnen dienen. Tegen deze preambule werden door onze werkgroep twee bezwaren ingebracht.

In de eerste plaats is het verwarrend, dat er sprake is van 'waarden of principes'. Dit suggereert dat er geen onderscheid tussen beide wordt gemaakt, of dat waarden zich onmiddellijk in principes laten vertalen, hetgeen niet zonder meer mogelijk is. Wij stellen derhalve voor 'waarden' te schrappen en te spreken over ethische principes.

Een meer inhoudelijk bezwaar betreft de vraag naar het typisch westerse karakter van deze principes. Hoewel de preambule onderkent dat deze principes in verschillende culturen een verschillend moreel gewicht zullen krijgen, wordt gesteld dat zij een crossculturele basis voor gezondheidsethische analyse zouden kunnen vormen. De opmerkingen die in noot 3 van de studie-editie over deze kwestie worden gemaakt, achten wij van groot belang. Deze noot wijst er namelijk op, dat er een intensieve discussie gaande is over de vraag of het morele gehalte van de geneeskunde door deze vier principes uitputtend wordt beschreven. Aanvaarding van deze principes als grondslag voor de discussie bevordert de marginalisering van levensbeschouwelijke tradities, hetgeen door sommige deelnemers aan de werkgroep als onwenselijk wordt ervaren. Onze werkgroep betreurt derhalve dat noot 3 van de studie-editie in de gepubliceerde tekst is weggevalen. De gepubliceerde tekst suggereert namelijk dat deze vier principes als de eindtermen van het debat mogen worden beschouwd, terwijl de discussie over dit vraagstuk geenszins beslecht en de huidige hegemonie van genoemde vier principes in feite een momentopname is.

PARAGRAAF 1

De zojuist gesignaleerde culturele 'bias' klinkt niet alleen door in de zojuist vermelde morele principes, maar ook

in de concrete richtlijnen. Bijvoorbeeld in het geval van wils-onbekwame patiënten die hun wil kenbaar maakten toen zij nog wilsbekwaam waren via een 'advance directive' (door ons vertaald als 'toekomstdirectief'), zoals het levenstestament. De Appleton-consensus kent veel gewicht aan deze toekomstdirectieven toe en betrekkelijk weinig gewicht aan de rol van de familie bij de beslissing tot afzien van behandeling. Een aantal deelnemers aan de werkgroep vond dit typerend voor de VS, waar de bureaucratisering en juridisering van de medische ethiek sterker is dan elders. In de Nederlandse situatie speelt het toekomstdirectief doorgaans een kleinere, de stem van de familie (met name de partner) doorgaans een grotere rol. Bovendien wordt in de Appleton-consensus voorbijgegaan aan tal van problematische aspecten van het toekomstdirectief, zoals de interpretatieproblematiek (is het directief inderdaad van toepassing op de concrete situatie waarin de patiënt zich thans bevindt?) en het tijdsaspect (geldt dat wat de patiënt destijds vastlegde nu nog steeds?). Een tweede kanttekening, die hiermee samenhangt, betreft de groep patiënten op wie deze paragraaf betrekking heeft. Het gaat, zoals de titel van de paragraaf aangeeft, om 'beslissingen met betrekking tot wilsbekwame patiënten of patiënten die hun wil op enigerlei wijze kenbaar hebben gemaakt voordat zij wils-onbekwaam werden'. Ons inziens betreft het hier twee groepen patiënten die moreel gezien in een volstrekt verschillende positie verkeren en met geen mogelijkheid onder een noemer kunnen worden gebracht. Er is een significant moreel verschil tussen de wilsuiting van een wilsbekwame patiënt en een toekomstdirectief van een thans wils-onbekwame patiënt. Verder wordt er vrijwel geen aandacht geschonken aan het probleem van weigering door de patiënt van voeding en vocht. In voetnoot 2 van de eerste paragraaf wordt gesteld, dat toediening van voeding en vocht een medische handeling is. De discussie hierover op het internationale vlak is echter geenszins afgerond. Er wordt voorbijgegaan aan het bijzondere karakter van toediening van voeding en vocht zoals de symbolische tekens die in onze cultuur er aan wordt toegekend: hongeren voeden en dorsti-

NIET ROKEN

Onderzoek heeft aangetoond dat roken schadelijk is voor de gezondheid, alsmede dat de voorbeeldfunctie van de arts in verband met niet roken grote invloed heeft op het (niet)rookgedrag van patiënten. Derhalve is het roken door artsen en door onder hun verantwoordelijkheid werkend personeel in het bijzijn van patiënten geen gezondheidsbevorderend gedrag. De Algemene Vergadering van de KNMG heeft dan ook besloten de volgende gedragsregel in de 'Gedragsregels voor artsen' op te nemen onder het hoofd 'Gedragsregels in relatie tot patiënten', punt 41A:

Artsen wordt het zwaarwegend advies gegeven in het bijzijn van patiënten niet te roken. Van onder de verantwoordelijkheid van artsen werkend personeel en van patiënten kunnen artsen in beginsel hetzelfde vragen, opdat er geen overlast ontstaat door roken in behandel- en spreekkamers.

gen laven wordt door sommigen als een primaire vorm van medemenselijkheid ervaren waar niets op af te dingen valt. De vijfde richtlijn betreft het vraagstuk van de euthanasie. Om te beginnen wordt euthanasie niet gedefinieerd. Verder heeft deze richtlijn alle trekken van een moeizaam tot stand gekomen compromis: het verzoek om euthanasie kan onder bepaalde omstandigheden gerechtvaardigd zijn, zo wordt gesteld, maar of het ook moet worden gehonoreerd is een tweede. Legalisering van euthanasie wordt zonder meer in strijd met het algemeen belang geacht. Opvallend is dat vanuit de Nederlandse delegatie klaarblijkelijk geen bezwaar tegen deze richtlijn werd ingebracht. De voetnoten vermelden slechts, dat een aantal deelnemers van mening was dat legalisering van euthanasie niet alleen in strijd zou zijn met het algemeen belang, maar ook met 'basic morality', en dat een Amerikaanse deelnemer van mening was dat deze afwijzing van legalisering geen recht zou doen aan het grote aantal voorstanders van legalisering in opiniepeilingen.

PARAGRAAF 3

De derde paragraaf, gewijd aan beslissingen met betrekking tot pasgeborenen en andere patiënten die niet in staat zijn en ook nooit in staat zijn geweest hun wil kenbaar te maken, is de meest problematische.

Het eerste wat opvalt, is het diffuse karakter van deze groep van wils-onbekwamen. Anencefalen en andere ernstig gehandicapte pasgeborenen, patiënten in een onomkeerbaar coma en blijvend ernstig gehandicapten, worden tot één en dezelfde groep gerekend. Nadere differentiatie lijkt hier onontbeerlijk.

Voor de Appleton-consensus in zijn geheel geldt, dat het begrip 'wils-onbekwaamheid' ('incompetence') niet bevredigend wordt verhelderd. Dit probleem wreekt zich met name in paragraaf 3, maar speelt ook elders in de tekst een rol. Wils-onbekwaamheid is geen zaak van alles of niets en het is onontbeerlijk nadere gradaties aan te brengen. Zo maakt het veel verschil of wils-onbekwaamheid een kwestie is van leeftijd (de patiënt is nog niet, of nog niet geheel, wilsbekwaam maar zal het wel worden) of dat er sprake is van een geestelijk gehandicapte patiënt, die het nooit (meer) zal worden.

Verder valt op, dat de Appleton-consensus niet ingaat op de vraag of en, zo ja, onder welke voorwaarden ouders het recht hebben een levensreddende behandeling van gehandicapte pasgeborenen te weigeren. Er is geen aandacht voor situaties waarin artsen en ouders van een gehandicapte pasgeborene tegenover elkaar staan, noch voor vraagstukken met betrekking tot actieve levensbeëindiging bij patiënten die tot deze groep van wils-onbekwamen worden gerekend. Wij bevelen aan, een richtlijn

over levensbeëindiging bij pasgeborenen op te nemen waarin onder meer wordt gesteld dat 1) de behandelend arts verantwoordelijk is voor het stellen van een betrouwbare diagnose en prognose, dat 2) de behandelend arts in geval van een 'geen reële overlevingskans-prognose' in beginsel afziet van (verdere) levensverlengende maatregelen, en dat 3) de behandelend arts in het geval van levensbeëindiging een collega dient te consulteren. Verder zou moeten worden ingegaan op de vraag in hoeverre ouders de behandeling van een gehandicapte pasgeborene mogen weigeren met een beroep op hun eigen belang en op de vraag wat de implicaties zijn van de plicht van de hulpverlener zich bewust te zijn van de 'broader social and moral implication' van zijn handeling.

SLOTOPMERKINGEN

Medisch-ethische vraagstukken met betrekking tot afzien van behandeling zijn zo complex dat het zelfs binnen één natie moeilijk blijkt consensus over richtlijnen te bereiken. De vraag die zich dan voordoet is, of het wel reëel is te hopen dat een internationale consensus, tussen naties die alle een eigen morele cultuur en juridische traditie kennen, mogelijk zal zijn. Ondanks genoemde bezwaren tegen het gepresenteerde voorstel voor een dergelijk consensus, achten wij de Appleton-consensus een waardevolle poging die aanzet tot verdere discussie en bezinning.

Tegelijkertijd bestaat het gevaar dat de richtlijnen worden gehanteerd om de discussie te beëindigen in plaats van te stimuleren, met als argument

dat internationale deskundigen overeenstemming hebben bereikt over de desbetreffende problematiek. In dat geval wordt uit het oog verloren dat allereerst het proces van consensusvorming van belang is en niet het contingente produkt daarvan.

Auteurs

Hub Zwart, Arie van der Arend, Ron Berghmans, Henk ten Have, Ruud ter Meulen, Maurice de Wachter, Guido de Wert.

Sondevoeding

Aspecten en argumenten

In de praktijk van zorg voor ernstig zieken en stervenden speelt kunstmatige toediening van voeding en vocht een belangrijke rol. Dat dit onderwerp in de gezondheidsethische literatuur over het levenseinde lange tijd onderbelicht bleef, houdt ongetwijfeld verband met de complexiteit van het vraagstuk. De laatste tijd lijkt daarin verandering te komen. Kunstmatige toediening van voeding en vocht is een belangrijk onderwerp in recente publikaties over de rolverdeling tussen arts en verpleegkundige. Bovendien lijkt de belangstelling vanuit de ethiek voor het medisch handelen enigszins te verschuiven van de klassieke arts-patiëntrelatie naar andere terreinen van zorg, zoals de verpleeghuisproblematiek. Ethische vragen omtrent het staken van levensverlengend handelen in deze sector behoren volgens Caplan tot de moeilijkste in de huidige discussie.¹ Daar komt nog bij, dat kunstmatige toediening van voeding en vocht in ziekenhuis en verpleeghuis een steeds grotere rol gaan spelen. Door de snelle vooruitgang van de medische technologie wordt

Hub Zwart

Sondevoeding, in het verleden een zeldzaamheid, wordt in onze dagen steeds meer toegepast. Medisch-ethisch gesproken brengt dit grote vragen mee: zijn er morele criteria waarop men zich kan beroepen om een afweging te maken over staken of voortzetten van sondevoeding? Een oproep tot ethisch overleg. Drs. H. A. E. Zwart is verbonden aan het Instituut voor gezondheidsethiek te Maastricht.

het moment van sterven in toenemen de mate onderwerp van besluitvorming door het team van behandelaren. Dit betekent, dat beslissingen inzake het staken of voortzetten van kunstmatige toediening van voeding en vocht een steeds prominentere plaats gaan innemen in de zorgpraktijk.

Kunstmatige toediening van voeding en vocht speelt in tal van situaties een rol en er zijn verschillende technieken voor toediening beschikbaar. In dit artikel zal ik mij beperken tot de techniek van sondevoeding door neus naar maag, bij patiënten die incompetent maar wel bewust zijn, en sondevoeding weigeren. De aanleiding voor dit artikel vormden de diepgaande en intensieve discussies over de ethische aspecten van sondevoeding die hebben plaatsgevonden in de medisch-ethische commissie van de Stichting Ziekenzorg Westelijke Mijnstreek, waarvan ik deel uitmaak.

HISTORIE

In het verleden speelde gebrek aan voeding en vocht als doodsoorzaak een belangrijke rol, althans wanneer de dood het gevolg was van een ziekte van meer dan enkele dagen. Stervenden waren vaak niet of nauwelijks in staat voedsel of vocht tot zich te nemen. De eerste vorm van sondevoeding dateert van pakweg een eeuw geleden.

Aanvankelijk werd deze (destijds moeizame) procedure zelden toegepast, hooguit in die gevallen waarin de voordelen voor de patiënt evident waren. Door de voortgang van de medische technologie sindsdien, maakt sondevoeding nu deel uit van het standaardbeeld van medische behandeling en zorg.²

Daniel Callahan verwacht,³ dat naarmate de medische technologie andere doodsoorzaken elimineert en het aantal chronisch zieken sterk zal toenemen, het onthouden van voeding en vocht wel eens de meest voorkomende doodsoorzaak zou kunnen worden. Terwijl sondevoeding in het verleden een zeldzaamheid was, doemt in onze tijd de vraag op of we grenzen mogen of moeten stellen aan het beroep op sondevoeding. De verwachting is, dat ethische vragen rond sondevoeding een steeds grotere rol in de praktijk van ziekenhuis en verpleeghuis zullen gaan spelen.

ARTS EN VERPLEEGKUNDIGE

In de praktijk kunnen beslissingen omtrent het staken of voortzetten van toediening leiden tot verschil van inzicht tussen arts en verpleegkundige. Dit was bijvoorbeeld het geval toen in 1981 een hoofdverpleegkundige een arts aanklaagde omdat hij apparatuur voor intraveneuze toediening van voeding en vocht bij een patiënt had laten wegnemen.^{4 5} De laatste tijd is er meer aandacht voor de specifieke morele waarden die inherent zijn aan de verpleging als professie. Het conflict tussen de *ethiek van de zorgzaamheid*, die door verpleegkundigen zou worden uitgedragen, en de ethische implicaties van het zogenoemde *medische model* dat door artsen wordt aangehangen, zou de inzet vormen van een 'nursing crisis'.

Algemeen geldt, dat de arts verantwoordelijk is voor de *behandeling*, de verpleegkundige voor de *zorg*. Waar het sondevoeding betreft betekent dit, dat de arts verantwoordelijk is voor de *indicatiestelling* (zowel in het geval van het inbrengen als in het geval van het verwijderen van de sonde), terwijl de verpleegkunde betrokken is bij de *uitvoering* van deze handeling (het inbrengen en wegnemen van de sonde). Bij andere vormen van kunstmatige toediening is dat vaak in mindere mate het geval (bijvoorbeeld omdat ze een chirurgische ingreep vergen). De

vraag is echter wat de bijdrage van de verpleegkundige moet zijn aan de *ethische* discussie over het staken of voortzetten van sondevoeding.

INCOMPETENTIE

Sondevoeding wordt met name dan een probleem wanneer er sprake is van een incompetente patiënt die niet meer in staat is zijn of haar wil te uiten en zelf niet meer kan beslissen. In de literatuur is de 'Conroy case' een bekend geval: de neef van een oudere, demente vrouw met ernstige medische problemen wilde dat de sondevoeding bij zijn tante zou worden gestaakt en de rechtbank ging er (in eerste instantie) mee akkoord: zou Mw. Conroy nog competent zijn geweest, dan zou zij de sondevoeding niet hebben gewild, zo luidde de redenering, omdat de voordelen voor de patiënt zeer twijfelachtig waren.

De vraag hoe te handelen in geval van incompetentie, wordt in de ethische literatuur op twee manieren gesteld:

1) Welke beslissing zou de patiënt hebben genomen wanneer hij of zij nog competent zou zijn geweest? 2) Is het mogelijk aan te geven met welke beslissing het belang van de patiënt gediend is, als wij niet beschikken over betrouwbare aanwijzingen aangaande de persoonlijke voorkeur van de betrokkene? In het eerste geval spreken wij van een plaatsvervangend oordeel ('*substituted judgment*'), in het tweede geval van de '*best interest*'-procedure.

Over de vraag of het in bepaalde situaties en onder bepaalde voorwaarden geoorloofd is sondevoeding te staken, wordt in de literatuur verschillend gedacht. In de volgende twee paragrafen zal ik een kort overzicht geven van de argumenten vóór en tegen.

Argumenten vóór

De argumenten vóór het staken van sondevoeding komen neer op de gedachte dat het geoorloofd is de sonde te verwijderen wanneer aanwezigheid ervan pijn en ongemak veroorzaakt, zonder dat de patiënt ermee gebaat is.² Dit doet zich voor in situaties van PVS en coma, wanneer het verlies van bepaalde hersenfuncties irreversibel is, maar deze situaties vallen buiten het bestek van dit artikel.

Thomasma bespreekt sondevoeding

in situaties waarin er sprake is van een 'remitting vegetative state',⁶ dat wil zeggen van schommelende situaties waarin de patiënt periodiek in een vegetatieve toestand belandt. Er zijn echter ook gevallen waarin geen sprake is van een vegetatieve toestand en waarin de nadelen voor de patiënt toch groter worden geacht dan de voordelen. Daarbij wordt met name gedacht aan demente patiënten met grote medische problemen, zoals Mw. Conroy. Tot de nadelen wordt niet enkel de door de sonde veroorzaakte vormen van pijn, angst en ongemak gerekend, maar ook de vrijheidsberoving. In een ziekenhuis gaat het doorgaans om acute situaties. Sondevoeding kan het stervensproces een aantal dagen rekken, maar ook leiden tot angst en ongemak. De patiënt zou dan gebaat zijn bij een stervensproces dat weliswaar korter is, maar ook verstoken van de nadelen waarmee sondevoeding gepaard gaat.

In een verpleeghuis gaat het eerder om chronische situaties met betrekking tot demente patiënten. Sondevoeding kan geïndiceerd zijn wanneer het kortstondige en behandelbare ziekten of complicaties betreft, maar op langere termijn doemt de vraag op of de patiënt niet in staat zou moeten worden gesteld te sterven wanneer zijn of haar tijd is gekomen (de gedachte van 'allowing to die'). Daarbij moet worden opgemerkt, dat zich vaak de situatie voordoet dat een (oudere) patiënt eerst wordt opgenomen in een ziekenhuis, alwaar de sonde wordt ingebracht, om na verloop van enige tijd naar een verpleegtehuis te worden overgebracht. In feite wordt daarmee niet alleen de patiënt maar ook het probleem verplaatst.

Argumenten tegen

Eén van de argumenten tegen het staken van sondevoeding die we in de literatuur aantreffen luidt, dat sondevoeding een minimale en normale vorm van zorg betreft. De vraag wat de voordelen zijn voor de patiënt wordt niet relevant geacht. Verder wordt naar voren gebracht, dat indien een behandeling als sondevoeding eenmaal is ingezet, men haar niet meer mag staken; hulpverleners moeten namelijk vermijden dat hun handelen kan worden aangemerkt als ondubbelzinnige doodsoorzaak: de mens mag niet beschikken over het leven van medemensen.

Een ander belangrijk argument heeft betrekking op de symbolische betekenis van toediening van voeding en vocht. Dit zou een handeling zijn waarin respect voor het menselijke leven tot uitdrukking wordt gebracht, terwijl het staken van sondevoeding zou symboliseren dat wij patiënten aan hun lot overlaten. Er is sprake van een morele intuïtie die zegt dat wij medemensen voeding en vocht niet mogen onthouden, zelfs wanneer er redenen zijn om aan te nemen dat dat in het voordeel van de patiënt zou zijn. Hongerigen voeden en dorstigen laten worden aangemerkt als een elementaire morele plicht, waaraan niets valt af te dingen en die niet mag worden onderworpen aan een kosten-batenanalyse. Of, zoals Callahan het uitdrukt:³ 'The feeding of the hungry, whether because they are poor or because they are physically unable to feed themselves, is the most fundamental of all human relationships.' Elders schrijft hij, dat 'the stopping of food and water seems to fly in the face of the basis moral imperative to provide at least care and comfort to the dying'.⁷ We vermeldde reeds dat Callahan verwacht, dat naarmate de medische technologie zich verder ontwikkelt, het onthouden van voedsel en vocht wel eens de meest voorkomende doodsoorzaak zou kunnen worden. Dit zou zijns inziens leiden tot een rampzalige slijtage van morele sensibeleit onder hulpverleners. Een ander argument tegen is de mogelijkheid van een verkeerde diagnose. Tenslotte treffen we onder de argumenten tegen nog het beginsel van respect voor menselijk leven en het menselijke lichaam aan. Deze overweging kan onder bepaalde omstandigheden echter ook voor het staken van sondevoeding pleiten, namelijk wanneer voortzetting als een agressieve en medisch zinloze handeling wordt ervaren.

MEDISCH HANDELEN?

Uit de aangehaalde voorbeelden, afkomstig uit de Amerikaanse literatuur blijkt, dat het probleem van de sondevoeding in de Verenigde Staten vaak in de rechtzaal wordt uitgevochten. Dit is vanuit ethisch oogpunt ongewenst. Voorop moet staan, dat een juridische oplossing niet volstaat. De vraag is niet zozeer hoe ziekenhuizen en verpleeghuizen zich kunnen 'in-

dekken', als wel wat ethisch geoorloofd en ongeoorloofd is. De vraag is, of er morele criteria zijn waarop betrokkenen zich kunnen beroepen om in een bepaalde situatie een afweging omtrent staken of voortzetten van sondevoeding te maken.

In de ethische discussie zal de vraag of sondevoeding een medische handeling is of niet, een belangrijke rol spelen. Het traditionele standpunt luidt, dat sondevoeding geen behandeling is maar zorg, en daarom nooit achterwege mag worden gelaten. De afgelopen jaren ontstond in de Verenigde Staten na geruchtmakende rechtzaken consensus over de interpretatie van kunstmatige toediening van voeding en vocht als medische handeling. Deze interpretatie werd overgenomen door de arrondissementsrechtbank Almelo, die aan gaande 'het geval-Stinissen' stelde, dat het aanbrengen en in stand houden van sondevoeding 'als overwegend medisch handelen dient te worden aangemerkt, zij het dat dit ook een aanzienlijk verzorgend element bevat'.⁸ Het Gerechtshof van Arnhem bepaalde op 31 oktober 1989, dat de situatie waarin mevrouw Stinissen zich bevond kunstmatig was, door artsen werd begeleid en gecontroleerd, en daarom 'in overwegende mate onder medische verantwoordelijkheid valt'.⁹ Toch lijkt de ethische discussie over dit onderwerp geenszins beslecht. Wanneer kunstmatige toediening van voeding en vocht wordt aangemerkt als medische handeling, dan is er sprake van medisch zinloos handelen zodra de handeling geen positieve gevolgen heeft voor de patiënt. In dat geval komt sondevoeding in strijd met het hippocratische beginsel, dat de arts zijn patiënt in elk geval geen kwaad mag doen.¹⁰

SLOTOPMERKING

In de huidige discussie over sondevoeding komt vaak de behoefte aan ethische richtlijnen naar voren. Het opstellen en uitwerken van richtlijnen mag mijns inziens niet betekenen, dat ethiek wordt gereduceerd tot een vorm van ethische beslis kunde of logistiek. Elke situatie waarin het staken of voortzetten van sondevoeding aan de orde is, doet een appèl op onze persoonlijke morele sensibeleit en vergt een nieuwe afweging. Richtlijnen kunnen de morele onzekerheid waar-

mee de problematiek van sondevoeding gepaard gaat nooit helemaal wegnemen en het morele gehalte van beslissingen nooit garanderen. Belangrijker dan het opstellen en uitwerken van richtlijnen derhalve is het creëren van een cultuur van ethisch overleg in betrokken instellingen.

De leden van de medisch-ethische commissie van de Stichting Ziekenzorg Westelijke Mijnstreek ben ik veel dank verschuldigd.

Literatuur

1. Caplan A. The morality of the mundane: ethical issues arising in the daily lives of nursing home residents. In: Kane RA, Caplan AL (eds). Every day ethics. Resolving dilemmas in nursing home life. New York: Springer, 1990.
2. Lynn J, Childress JF. Must patients always be given food and water? Not when burdens outweigh benefits. The Hastings Center Report 1983 October 17-21.
3. Callahan D. On feeding the dying. In defense of sentiment. The Hastings Center Report 1983 October 22.
4. Steinbock B. The removal of Mr. Herbert's feeding tube. Was it murder, malpractice, of humane medical care? The Hastings Center Report 1983 October 14-16.
5. Lo B. The death of Clarence Herbert: withdrawing care is not murder. Annals of Internal medicine 1984; 101: 248-51.
6. Thomasma DC, Brumlik J. Ethical issues in the treatment of patients with a remitting vegetative state. The American Journal of Medicine 1984; 77: 373-7.
7. Callahan D. Setting limits. Medical goals in an aging society. New York: Simon and Schuster, 1987.
8. Levensbeëindiging bij comapatiënt. Arrondissementsrechtbank Almelo, meervoudige kamer voor burgerlijke zaken, 1 juli 1987 (Arts en recht). Medisch Contact 1987; 42: 955-6.
9. Wachter M de. Ethische aspecten van kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij bejaarden. In: Proceedings of the 14th winter meeting (Gerontologie en Geriatrie). Leuven/Amersfoort: Acco, 1991.
10. Have H ten. Een hippocratische erfenis. Ethiek in de medische praktijk. Lochem: De Tijdstroom, 1990.

Jan P. C. Moors (redactie). *Vaginisme en dyspareunie*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Antwerpen 1990. ISBN 90 368 0217 2. 150 blz. Prijs f 37,50.

Dit boek verschijnt naar aanleiding van het symposium 'Vaginismus and Dyspareunia, the Dutch View', dat op 27 mei 1990 werd georganiseerd door de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie. Het bevat een aantal van de destijds gehouden voordrachten, aangevuld met literatuurstudie uit enkele Westeuropese landen, waaronder Nederland.

Diagnostiek en behandeling van vaginisme en dyspareunie worden van verschillende kanten belicht. Er wordt een poging gedaan om een onderscheid te maken tussen beide syndromen en tussen de somatische en functionele aspecten die bij beide syndromen kunnen voorkomen.

Opvallend is, dat de aanduiding 'vaginisme' bij sommige auteurs wordt vervangen door 'vaginistische reactie'. Daarmee wordt duidelijk gemaakt dat het hierbij gaat om een door de situatie bepaalde reactie van de vrouw die niet op zichzelf staat, maar altijd in relatie tot een 'actor' (bijvoorbeeld: niet nu, niet zo en niet met hem).

Bij de bespreking van vulvaire dyspareunie was voor mij nieuw het begrip 'locale vulvitis'. Dit 'syndroom', dat honderd jaar geleden voor het eerst zou zijn beschreven, bestaat uit circumschripte plekken op de vulva, die een scherpe branderige pijn geven bij aanraking. De pathogenese is nog onduidelijk en de benaming 'vulvitis' waarschijnlijk onjuist, want er zijn geen overtuigende bewijzen voor een ontsteking. Ondanks de volstrekt mistige achtergrond van het verschijnsel, is vaak een chirurgische therapie toegepast met zeer wisselend resultaat. De in 1988 opgerichte landelijke multidisciplinaire Werkgroep Focale Vulvitis is inmiddels bezig met een vergelijkend onderzoek naar het effect van operatieve behandeling versus desensitisatie. Bij de behandeling van vaginisme wordt ook aandacht besteed aan de rol van de partner. Bij de Rutgersstichting worden parallelgroepen georganiseerd voor mannen van wie de partners aan een groepsbehandeling voor vaginisme deelnemen. Wat betreft het reactiepatroon kan men bij deze mannen grofweg een onderscheid maken in drie typen: de 'drammer', de 'zorger' en de 'onzekere'. Het type van de 'zorger' komt relatief het meest voor en helpt vaak onbewust de vaginistische reactie in stand te houden.

De titel van het symposium maakt de lezer nieuwsgierig naar de Nederlandse visie op vaginisme en dyspareunie. Uit het boekje wordt die niet duidelijk. Wel ligt het accent in verschillende van de Nederlandse bijdragen op de vanuit het feminisme ontwikkelde visie dat het er bij de behandeling van vaginisme vooral om gaat de vrouw zeggenschap over haar eigen lijf en vagina

BOEKEN

te leren (terug)krijgen. In tegenstelling tot vroeger, wordt in deze visie het lukken van de coïtus niet meer als einddoel van een geslaagde behandeling gezien.

Als geheel is de bundel, zoals wel vaker bij boekjes die ter gelegenheid van een symposium worden uitgegeven, enigszins onevenwichtig van opbouw. Het bevat echter voldoende nuttige informatie om te worden aanbevolen aan artsen en andere hulpverleners die in hun dagelijkse praktijk met deze problemen te maken krijgen.

D. M. Dukkers van Emden

Dr. J. P. Persijn (hoofdredactie). *SAN Laboratoriumboek 1990. Een handleiding voor laboratoriumdiagnostiek in de eerste lijn*. Haarlem: Samenwerkende Artsenlaboratoria 1990. ISBN 90 73595 01 0. 196 blz. Kosteloos te bestellen bij de SAN, Postbus 6096, 2001 HB Haarlem, tel. 023-261925/256121.

Het is jammer dat een boek dat met zeker enthousiasme door op zich competente mensen is geschreven, als mislukt moet worden beschouwd. Toch is dat bij dit boek het geval.

De samenwerkende artsenlaboratoria in Nederland hebben een laboratoriumboek uitgegeven, geschreven door specialisten op het gebied van laboratoriumdiagnostiek. Het boekje telt tien hoofdstukken en het inhoudsoverzicht suggereert een uitgave die te zijner tijd zal worden uitgebreid. Er is een antwoordkaart bijgevoegd waarin om suggesties voor een volgende uitgave wordt gevraagd. Ik heb er wel een paar: hoe kan een laboratoriumboek dat bestemd is voor huisartsen, bedoeld als betrouwbare wegwijzer voor het selectief aanvragen voor laboratoriumonderzoek, streven naar volledigheid binnen deze doelstelling en dan geen letter wijden aan de diagnostiek van hepatitis en galblaaslijden, en zich in stilzwijgen hullen over de diagnostiek van het hartinfarct?

In het voorwoord staat te lezen: 'Velen die in het nabije verleden een diagnose moesten stellen met weinig meer dan een nauwkeurige anamnese, een degelijk lichamelijk onderzoek en een beperkt aantal laboratoriumtesten, zijn haast verbijsterd over de vele diagnostische mogelijkheden die momenteel ter beschikking staan.' Dat er veel mogelijk is op dit gebied wordt uit dit boekje wel duidelijk. Maar het gebruik dat de huisarts van laboratoriumonderzoeken maakt is in de eerste plaats gericht op het uitsluiten van de diagnose; dat probleem heb ik in het boekje nergens vermeld ge-

vonden, ook niet in het hoofdstuk referentie-intervallen. Bij het vervolgen van chronische ziekten kan laboratoriumonderzoek behulpzaam zijn; maar bijvoorbeeld de 'NHG-standaard Diabetes Mellitus' wordt niet genoemd. En wat moet ik als huisarts met een laboratoriumboek waarin geen woord wordt gewijd aan de diagnostiek van het witte bloedbeeld?

Wat moet gebeuren is, dat aan de redactie één of enkele verstandige huisartsen worden toegevoegd. Die kunnen adviseren op welke vragen huisartsen door middel van laboratoriumonderzoek antwoord willen hebben, en wat in de praktijk de waarde en de beperking van dergelijke antwoorden is. Dan hoeft de competentie, die door sommige schrijvers van dit boek onmiskenbaar wordt tentoongesteld, niet langer nutteloos als water uit een lekkende kraan te worden verspild; dan kan hun enthousiasme doelgericht worden ingezet.

Ger van der Werf

Dr. M. Rodenburg. *Geen goed gehoor; wat nu? Derde, herziene druk. Tijdstroom, Loochem 1990. ISBN 90 352 1338 6. 200 blz. Prijs f 29,75.*

Met de ondertitel van dit boek: 'Informatie over slechthorendheid en doofheid', is niet te veel gezegd. Tien auteurs zijn er in geslaagd de psychologische, pedagogische en maatschappelijke gevolgen van gehoorstoornissen op professionele wijze weer te geven. Het doel van dit boek is een brede doelgroep te bereiken. Dat wil zeggen dat het zowel voor allen die beroeps-halve met slechthorenden in aanraking komen, als voor slechthorenden en doven is geschreven. Dit aspect stelt hoge eisen aan de auteurs.

In verschillende hoofdstukken wordt aangegeven dat men in onze samenleving nog weinig weet over de gevolgen van een slecht gehoor in het dagelijks leven, zoals de onzekerheid, de problemen bij de opvoeding, de scholing, de beroepsmogelijkheden, alsmede de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling.

Ook nieuwe perspectieven als de cochleaire implantatie komen aan de orde. De kosten van voorzieningen, de wettelijke bepalingen en technische mogelijkheden als doventelefoon en hulpmiddelen bij de televisie worden op heldere wijze besproken. Onder de vermelding van instellingen met adressen valt het op dat in Leidschendam, Wassenaar en Leiden psychiatrische hulp voor dove patiënten mogelijk is.

Een uitgebreide lijst van boeken, folders, brochures, tijdschriften en een register besluit het boek.

Met recht kan van een naslagwerk worden gesproken.

Prof. Dr. K. Gill

Discussie

De behandeling van langdurig comateuze patiënten

Commentaar Nederlands Artsenverbond

Commentaar van het bestuur van het Nederlands Artsenverbond (NAV) op deel II van de discussienota 'Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten' van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen van de KNMG.

Het Nederlands Artsenverbond is opgericht in 1973 met als doel de handhaving van de traditionele medische ethiek. Artikel 2.1 van de Statuten luidt: 'Het uitgangspunt van de vereniging is de overtuiging, dat artsen zich bij het verlenen van hun diensten behoren te laten leiden door onvoorwaardelijke eerbied voor het menselijk leven.'

1. TWEE SOORTEN ETHIEK

In de eerste plaats willen we gaarne onze waardering uitspreken voor de grondige en vaak verhelderende wijze waarop de commissie deze uiterst ingewikkelde materie heeft behandeld. Verhelderend enerzijds door de statistische gegevens inzake de verschillende vormen van coma en anderzijds door de openheid inzake de ethische opvattingen van de commissie, waarvan het diepe verschil met die van het NAV overduidelijk zichtbaar wordt, zoals ook bij de eerste discussienota het geval was.

Tot ongeveer twintig jaar geleden was de ethiek van Hippocrates de grondslag van ons medisch handelen en was de KNMG één van de meest betrouwbare voorvechters van deze ethiek. Toen na de Tweede Wereldoorlog, waarin artsen hadden meegewerkt aan het op grote schaal doden van patiënten, de World Medical As-

sociation deze ethiek opnieuw in moderne taal verwoordde (de Verklaring van Genève van 1948) heeft de KNMG dit initiatief van harte ondersteund. Omdat de onvoorwaardelijke eerbied voor het leven en de privé-sfeer van de patiënt centraal staat in deze ethiek, kan men haar omschrijven als een *humanitaire ethiek*. Deze humanitaire ethiek dreigt te worden vervangen door een *utilistische ethiek*, die zich een waardeoordeel permitteert ten aanzien van het leven van de patiënt en zich met het oog daarop afvraagt wat het nut is van een bepaalde handeling. In het kader van deze utilistische ethiek is opzettelijk doden van een patiënt niet alleen in sommige gevallen geoorloofd, maar zou in feite de arts daartoe moeten kunnen worden verplicht.

Het lijkt erop, dat het KNMG-bestuur bij het benoemen van de commissie alleen die collega's heeft uitgenodigd die in principe het opzettelijk doden van een patiënt niet uitsluiten. De commissie maakt niet alleen een eenzijdige indruk, maar schept reeds van meet af aan een onoverbrugbare kloof tussen enerzijds de artsen die zich aan de zojuist genoemde humanitaire ethiek wensen te houden (onder wie de leden van het NAV) en anderzijds deze commissie. Volgens de humanitaire ethiek is het de arts niet toegestaan de waarde te beoordelen van het leven van de patiënt, zelfs niet wanneer de patiënt zelf geen waarde meer hecht aan zijn leven. Reeds de naam van de commissie: 'Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen', zonder vraagtekens, doet vermoeden dat het doel is de weg vrij te maken voor het doden van mensen.

Het hele bestaan van deze commissie als zodanig is reeds een demonstratie van het feit dat men zich onherroepelijk op een glibberig hellend vlak begeeft wanneer men eenmaal één enkele vorm van opzettelijk doden door artsen heeft aanvaard. Dat is precies datgene waarvoor het NAV vanaf zijn oprichting heeft gewaarschuwd, namelijk dat na de aanvaarding van abortus het opzettelijk doden van patiënten zou worden aanbevolen, aanvankelijk alleen op verzoek van de patiënt zelf, maar daarna ook buiten diens verzoek of zelfs lijnrecht daartegen in. Het gebruik van de termen 'euthanasie' en 'levensbeëindigend handelen' in plaats van opzettelijk doden is dan ook een voorbeeld van verhullend taalgebruik, dat blijkbaar nog nodig is om de publieke opinie niet af te schrikken, maar dat eigenlijk niet nodig zou moeten zijn als men ervan overtuigd is dat doden in deze gevallen goed is.

2. DEFINITIES

Daar velen in Nederland euthanasie definiëren als levensbeëindiging op verzoek van de patiënt, kiest de commissie voor het gebruik van de term 'levensbeëindigend handelen' als het gaat om levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten. Vervolgens geeft de commissie definities voor levensbeëindigend en daarnaast voor levensverlengend handelen (ter voorkoming van verwarring zullen we de door de commissie gebezigde, taalkundig onjuiste term 'levensbeëindigend' overnemen). 'Levensbeëindigend handelen' wordt omschreven (2.1) als: 'handelingen

van artsen, die het overlijden van een wils-onbekwame patiënt bewerkstelligen'. Daarbij onderscheidt de commissie vijf specifieke vormen:

1. afzien van behandeling;
2. stoppen van een reeds bestaande behandeling die gezien de toestand van de patiënt medisch zinloos is geworden;
3. het stoppen van de instandhouding van vitale functies, als die gezien de toestand van de patiënt een bejegening in strijd met de menselijke waardigheid is geworden;
4. stoppen van de toediening van vocht en voeding;
5. toediening van 'euthanatica'.

De commissie merkt daarbij op, dat er alleen in het laatste geval sprake is van een handeling die directe levensbeëindiging beoogt. Dit in tegenstelling tot de uitspraak in het interimrapport inzake levensbeëindigend handelen bij zwaar-defecte pasgeborenen, waarin al deze vijf vormen werden opgevat als handelingen die de dood van de (wils-onbekwame) patiënt beogen.

Onder 'levensverlengend handelen' verstaat de commissie (2.2) het handelen van de arts dat tijd aan het leven van een patiënt toevoegt. Daarbij is inbegrepen het toedienen van voedsel en vocht.

2a. Commentaar bij definities

2a.1. *Afzien van behandeling.* Het fundamentele verschil van inzicht tussen commissie en NAV-bestuur komt reeds onmiddellijk tot uiting bij de zojuist genoemde definities. De commissie noemt *afzien van behandeling* de eerste vorm van levensbeëindigend handelen, dus een vorm van handelen 'die het overlijden van een wils-onbekwame patiënt bewerkstelligt'. Overigens merkt de commissie op (9), dat kort na het ongeval in veel gevallen de prognose nog niet vaststaat, zodat geheel afzien van behandeling bij coma betrekkelijk zelden plaatsvindt.

Volgens de *humanitaire* ethiek gaat het bij de aanvaardbaarheid van een behandeling om de vraag of deze proportioneel is of niet, dat wil zeggen of de inspanning en het ongemak voor de patiënt in een redelijke verhouding staan tot het te verwachten effect. Zo kan men afzien van behandeling in de stervensfase van een snel en onontkoombaar dodelijke ziekte, wanneer de behandeling alleen maar onaan-

genaam zou zijn voor de patiënt en toch niet de dood kan voorkomen. In dat geval is de behandeling niet proportioneel. Er is dan geen sprake van levensbeëindigend handelen, daar het overlijden niet wordt *bewerkstelligd* door de arts, maar het gevolg is van de dodelijke ziekte.

Ziet men daarentegen af van behandeling zonder dat er sprake is van een stervensfase, terwijl de behandeling levensreddend zou zijn, dan wordt wel degelijk het overlijden van de patiënt *beoogd*. Wordt dit ontkend en spreekt men van absterender beleid dat 'feitelijk verbonden is met het overlijden', dan is er sprake van verhuullend woordgebruik. Er is immers slechts één reden om van de behandeling af te zien, en die is dat men het leven zinloos acht en daarom niets wil doen om de dood te verhinderen. De patiënt sterft niet als gevolg van een onontkoombaar dodelijke ziekte, maar als gevolg van het afzien van de (proportionele) behandeling.

2a.2. *Stoppen van een reeds bestaande behandeling die gezien de toestand van de patiënt medisch zinloos is geworden.* Wat betreft het stoppen van een behandeling die gezien de toestand van de zieke medisch zinloos is geworden, geldt hetzelfde. Denken we aan een comateuze patiënt die naar het oordeel van de behandelende arts nooit meer tot communicatie met zijn omgeving in staat zal zijn, maar die theoretisch bij voortzetting van de behandeling nog geruime tijd zou kunnen blijven leven. Als het staken van de behandeling de dood tot gevolg heeft, kan men niet zeggen dat de behandeling medisch zinloos is en kan men niet ontkennen dat dit staken juist het overlijden *beoogt*. Wie deze behandeling medisch zinloos noemt, geeft daarmee te kennen dat hij het leven van de patiënt als niet meer waardevol beschouwt.

Deze conclusie wordt door de nota bevestigd. Volgens de commissie (8.3) is het doel van medisch handelen meestal tweeledig: a. behoud van het leven, en b. verbetering (of behoud) van de kwaliteit van leven. Volgens de commissie kan het niet realiseren van het tweede doel het eerste zinloos maken en is een aanvaardbare kwaliteit van leven een noodzakelijke voorwaarde om maatregelen tot behoud daarvan zinvol te laten zijn. De commissie (9.2) is gevraagd 'zich uit te spreken over situaties waarin het be-

vorderen van het leven van de patiënt enerzijds en het dienen van het welzijn van de patiënt anderzijds onvereenigbaar zijn'. De commissie spreekt als haar mening uit, dat het tot goed medisch handelen behoort zulke situaties te voorkómen, te onderkennen en te beëindigen door het bewerkstelligen van het overlijden van de patiënt.

Dat de medische zorg zich richt op behoud van het leven én op de bevordering der levenskwaliteit, lijkt vanzelfsprekend. Het is echter niet in te zien hoe men het *welzijn* kan dienen door het *zijn* op te heffen. Het stellen van kwaliteitseisen als voorwaarde voor het recht op leven is mensonwaardig.

2a.3. *Het stoppen van de instandhouding van vitale functies, als die gezien de toestand van de patiënt een bejegening in strijd met de menselijke waardigheid is geworden.* Het is niet duidelijk wat het verschil is tussen de vormen 2 en 3: het stoppen van de instandhouding van vitale functies, als gezien de toestand van de patiënt een bejegening in strijd met de menselijke waardigheid is geworden. Sterft de patiënt als gevolg van het staken van de behandeling, dan hield die behandeling kennelijk de vitale functies in stand. De commissie noemt als voorbeeld beademing (9). Nu kan men van mening verschillen over de vraag of beademing bij langdurig coma een proportionele behandeling is, maar niet in te zien is waarom beademing in strijd met de menselijke waardigheid zou zijn.

2a.4. *Stoppen van de toediening van vocht en voeding.* Bij afwezigheid van een snel dodelijke ziekte zal na kortere of langere tijd de dood optreden als gevolg van deze onthouding van vocht en voedsel, zodat men niet anders kan concluderen dan dat door dit stoppen het overlijden van de patiënt wordt *beoogd*. De commissie sluit niet uit dat de comateuze patiënt kan lijden (zie commentaar punt 4). Sterven van honger en dorst wordt gewoonlijk als ernstig lijden beschouwd. Is staken van de voeding dan te aanvaarden als een menswaardige behandeling? Zie verder het standpunt van het NAV-bestuur (*bijlage*).

2a.5. *Toediening van 'euthanatica'.* Beter ware het hier te spreken van 'thanatica'. In dit geval is er geen verschil van mening over de vraag of het overlijden van de patiënt wordt be-

oogd. De term 'thanatica' geeft aan dat deze middelen bedoeld zijn om de dood te veroorzaken, ongeacht of het gaat om euthanasie of levensbeëindigend handelen. En of hier sprake is van een 'goede dood', is nu juist de vraag.

2a.6. *Levensverlengend handelen.* Ook het gebruik van deze term in plaats van de term 'levenreddend of levenbehoudend (eenmaal voorkomend onder 10) handelen' suggereert reeds een (negatief) waardeoordeel over het leven van bepaalde patiënten. Het maakt duidelijk hoe groot het verschil van inzicht is tussen degenen die weigeren anders te oordelen over de waarde van een mensenleven dan als onvoorwaardelijk eerbiedwaardig, en degenen die in bepaalde gevallen dat leven als niet langer 'verlengingswaardig' beschouwen. Dit negatieve waardeoordeel wordt nog extra duidelijk doordat de commissie de aanvaardbaarheid van levensverlengend handelen door de arts wil laten afwegen, ja zelfs meent dat de arts zich moet verantwoorden voor het feit dat hij de patiënt niet doodt. Het opzettelijk doden is hiermee reeds volledig onderdeel van de 'geneeskunst' geworden en de arts die weigert hiervan gebruik te maken wordt in een kwaad daglicht gesteld (7.3.1.: 'De morele of medisch-ethische rechtvaardiging . . . wordt echter niet gegeven').

De commissie verstaat onder levensverlengend handelen: het handelen van de medicus dat tijd aan het leven van een patiënt toevoegt; daarbij is inbegrepen het toedienen van voedsel en vocht. Deze term 'levensverlengend handelen' wordt gebruikt in onderscheid met handelen waarmee redelijkerwijs nog genezing kan worden behaald. Maar wordt de voeding toegediend ter wille van de genezing? En is die toediening levensverlengend? Juist omdat deze toediening op zich niet de genezing tot doel heeft, is het niet duidelijk waarom ze als het handelen van de medicus moet worden opgevat. En kan de arts werkelijk het leven verlengen of slechts voorkomen dat het wordt verkort?

3. TERMINOLOGIE

3.1. *Bewusteloosheid*

De commissie spreekt van coma als een zwaardere vorm van bewusteloosheid (2.4). De moeilijkheid met de

termen 'bewusteloosheid' en 'bewustzijnsverlies' is, dat de toeschouwer geen tekenen van bewustzijn kan ontdekken, maar dat dit niet inhoudt dat de patiënt werkelijk niet bewust is van zichzelf of zijn omgeving. Door de hersenbeschadiging is de patiënt niet in staat zich te uiten (te communiceren), zodat het voor de toeschouwer niet mogelijk is te weten wat er in hem omgaat. Het is daarom onjuist te spreken van 'awake but not aware', omdat het door het onvermogen van de patiënt enig teken te geven van een eventueel bewustzijn niet mogelijk is vast te stellen of hij al dan niet bewust is.

3.2. *'Persistent vegetative state'*

De commissie spreekt ook van de aanhoudend vegeterende toestand als vertaling van de in de Engelse literatuur gebruikte term 'persistent vegetative state' (PVS). Hierin geeft de term 'vegetative' aan dat het vegetatieve zenuwstelsel een overheersende rol speelt, terwijl de term 'vegeterend' suggereert dat de patiënt het leven van een plant lijdt. Het is niet duidelijk waarom de commissie meent de denigrerende term 'vegeterend' (en ook 'biologisch leven') te moeten gebruiken, een term die de indruk wekt dat de patiënt niet langer als een menselijke persoon kan worden beschouwd, zodat ook zijn leven weinig of geen waarde meer heeft.

4. INFAUSTE PROGNOSE

Terwijl de commissie eerder het bestaan van bewuste waarneming bij coma ontkent, meent zij bij de beoordeling van de morele aanvaardbaarheid van levensverlengend handelen bij langdurig comateuze patiënten met een infauste prognose (8) de mogelijkheid dat de patiënt (ernstig) lijdt niet te mogen uitsluiten. Maar lijden veronderstelt bewustzijn, terwijl bewustzijn niet noodzakelijkerwijs lijden betekent. Wanneer alle oorzaken van pijn (decubitus, etc.) zorgvuldig worden behandeld, is er geen reden om het bestaan van somatische pijn aan te nemen, terwijl de zorgzame en vriendelijke behandeling op zich mogelijk door de patiënt dankbaar zal worden gewaardeerd, vooral als de omgeving met hem blijft converseren alsof hij alles verstaat; patiënten die uit hun coma zijn ontwaakt hebben op het belang hiervan gewezen.

In ieder geval is de veronderstelling dat de patiënt lijdt geen reden om hem opzettelijk te doden. Men kan met evenveel recht veronderstellen dat de patiënt tijdens zijn coma een belangrijke geestelijke ontwikkeling doormaakt. Ook het feit dat de familie zwaar wordt belast mag geen reden zijn om de patiënt te doden.

5. PROGNOSE BIJ COMA

Statistisch gesproken is na 1 maand 10% van de patiënten die langer dan 6 uur in coma zijn geweest nog steeds comateus, en is na 1 jaar nog 1,1% in coma bij traumatische en 0,4% bij niet-traumatische oorzaak, terwijl dan respectievelijk 45% en 85% is overleden (5 en 6).

6. PATIËNT DIE UIT COMA BIJKOMT

De commissie acht het feit dat in veel gevallen de patiënt min of meer zwaar gehandicapt uit zijn coma ontwaakt een belangrijk element bij de afweging of de (levenreddende) behandeling moet worden voortgezet (8.2). Ook het feit dat deze toestand zeer belastend is voor de familie, wordt in de overweging betrokken. In feite houdt dit in dat de kwaliteit van het leven belangrijker kan zijn dan het leven zelf, anders gezegd: dat de kwaliteit zo gering kan zijn dat het leven beter niet kan worden geleefd. Wat is het verschil met wat men in de jaren twintig noemde de 'Vernichtung lebensunwerten Lebens'? De commissie acht de arts die door zijn voortgezette behandeling een dergelijk gebrekkig overleven mogelijk heeft gemaakt verantwoordelijk voor deze uitkomst. Zij meent dat van de arts kan worden gevraagd zijn behandeling te staken (inclusief het onthouden van voeding, punt 8.5). 'Het is niet terecht om medici die in deze gevallen niet tot staken van de behandeling bereid zijn bij voorbaat uit te sluiten van de behandeling van comapatiënten. Wel meent de commissie dat verwacht mag worden dat de medicus zijn opvattingen over deze problematiek tijdig en duidelijk kenbaar maakt, en alternatieven niet belet, bijvoorbeeld door zijn behandelverantwoordelijkheid aan een andere medicus over te dragen.'

Deze laatste twee zinnen zijn met elkaar in tegenspraak. De niet-dodende arts wordt niet uitgesloten, maar wel

wordt hem met klem verzocht de behandeling over te dragen. In feite worden zijn ethiek en geneeskundig inzicht als onvolwaardig terzijde geschoven. Het is duidelijk dat utilistische en humanitaire ethiek niet kunnen coëxisteren. Vroeg of laat zullen we allen moeten kiezen voor de ene of de andere ethiek, met daarbij onzerzijds de klemmende vraag of er, gezien de ontwikkeling tot nu toe (legalisering abortus, bespreekbaar zijn euthanasie, de tot dusver verschenen discussienota's), uiteindelijk nog wel plaats zal zijn voor een arts in Nederland die zich niet kan vinden in de utilistische ethiek.

7. TEGEN DE WIL VAN DE PATIËNT?

Overigens geeft het te denken, dat de commissie voorbijgaat aan haar eigen bevinding dat een uit coma ontwaakte gehandicapte slechts zelden om euthanasie vraagt (8.2: 'Het is overigens maar zelden zo, dat de patiënt secundair dusdanig onder de gedragsstoornissen, de vereenzaming en de fysieke handicap gaat lijden, dat daaruit een verzoek om levensbeëindiging voortvloeit'). Ook het feit dat uit coma ontwaakte gehandicapten er achteraf dankbaar voor waren dat hun schriftelijke wens tot levensbeëindiging door de arts was genegeerd (10.2.1) wordt door de commissie wel van belang maar niet doorslaggevend geacht; blijkbaar weet de arts beter dan de patiënt zelf of het goed voor hem is in leven te blijven. Maar zijn we hier dan toch niet heel dicht bij de situatie gekomen dat de arts besluit tot levensbeëindiging niet alleen buiten maar mogelijk zelfs tegen de wil van de patiënt zelf? Wat blijft er over van de verzekering dat opzettelijk doden alleen op uitdrukkelijk en ernstig verlangen van de patiënt mag plaatsvinden? En waar ligt tenslotte het moment dat de zorg voor een uit coma ontwaakte gehandicapte als te veel kosten met zich brengend en te zwaar voor de samenleving wordt ervaren?

8. ZORGVULDIGHEIDSEISEN

De commissie stelt ten slotte enige zorgvuldigheidseisen op (10.4), die in grote lijnen overeenkomen met de door de KNMG gestelde eisen met betrekking tot euthanasie. De commissie stelt vervolgens (11) dat een over-

BIJLAGE

Standpunt van het NAV-bestuur inzake voeding wils-onbekwamen

1. De bevoegdheid bij een wils-onbekwame patiënt *kunstmatige* voeding voor te schrijven (voeding per maagsonde, per maagfistel, rectaal, intraveneus, etc.) dan wel te staken (op medische indicatie) ligt bij de arts.
2. De beslissing om de voeding *geheel te staken* buiten de stervensfase van een snel dodelijke ziekte, zodat de patiënt sterft als gevolg van voedsel- of vochtgebrek, is niet een medische maar een thanatische (= opzettelijk dodende) handeling, die niet aan de arts is toegestaan.

Toelichting

1. Uit de uitspraak d.d. 16 januari 1990 van het Hof van Arnhem in het kort geding tussen de Nederlandse Patiëntenvereniging en de Stichting Ziekenverpleging Haaksbergen kan men het volgende afleiden:
 - a) De kunstmatige toediening van voedsel en vocht aan een wils-onbekwame patiënt dient te worden beschouwd als een medische behandeling (punt 19).
 - b) De beslissing tot niet-voortzetting van deze medische behandeling – waarvan het gevolg zal zijn dat de patiënt na korte tijd overlijdt – dient eveneens als een medische *handeling* te worden aangemerkt (punt 19).

lijden van de patiënt ten gevolge van het staken of niet aanvangen van een behandeling aangezien deze op medische gronden zinloos wordt geacht, valt onder het begrip 'natuurlijke dood'. Zij constateert echter een verschil van inzicht tussen juristen en artsen over de betekenis van 'medisch zinloos', waardoor ook verschil van mening bestaat over de vraag of men bij de eerste vier vormen van levensbeëindiging bij coma van natuurlijke dood kan spreken en derhalve een overlijdensverklaring kan afgeven. Dit mag in ieder geval niet bij de vijfde vorm. Toch vervolgt de nota: 'Het niet afgeven van een verklaring van overlijden acht de commissie echter alleen dan een reële optie indien er duidelijkheid en zekerheid komt over het door het Openbaar Ministerie te voeren beleid, dat wil zeggen de betrokken artsen de garantie krijgen dat indien zij zich aan de bij levensbeëindi-

c) Dit is een beslissing waartoe een in redelijkheid handelend arts, met inachtneming van de medisch-professionele standaard (waaronder begrepen de medisch-ethische standaard, punt 20), kan komen (punten 22 en 23).

2. Uit de uitspraak van de Ledenvergadering d.d. 25 augustus 1990 van het Nederlands Artsenverbond (zie Vita Humana november 1990, 133) volgt:

- a) Er is verschil van mening of de kunstmatige voedsel- en vochttoediening als zodanig als een medische dan wel een verpleegkundige behandeling dient te worden beschouwd.
- b) Ieder zal het ermee eens zijn dat de *beslissing* bij een wils-onbekwame patiënt *kunstmatige* voeding te geven (voeding per maagsonde, per maagfistel, rectaal, intraveneus, etc.) dan wel te staken (op medische indicatie) als een medische *handeling* moet worden beschouwd, dat wil zeggen dat alleen de arts tot deze beslissing bevoegd is.
- c) De beslissing de voeding *geheel te staken*, buiten de stervensfase van een snel dodelijke ziekte, zodat de patiënt sterft als gevolg van voedsel- of vochtgebrek, is niet een medische maar een thanatische (= opzettelijk dodende) handeling, die niet aan de arts is toegestaan.

ging in acht te nemen zorgvuldigheidseisen houden, er geen strafrechtelijke vervolging zal plaatsvinden.'

Het NAV-bestuur kan zich niet verenigen met de opvatting, dat bij de eerste vier vormen van levensbeëindigend handelen slechts een eind wordt gemaakt aan medisch zinloos handelen, waarbij niet de dood van de patiënt zou worden beoogd. Levensreddend handelen is niet medisch zinloos. Als de dood het gevolg is van levensbeëindigend handelen, dan kan men niet spreken van natuurlijke dood.

9. CONCLUSIE

Door de stelling, dat een aanvaardbare kwaliteit van leven een noodzakelijke voorwaarde is om maatregelen tot behoud daarvan zinvol te laten zijn, geeft de commissie te kennen dat zij de humanitaire ethiek van Hippo-

crates, met haar onvoorwaardelijke eerbied voor het leven van de patiënt, nu definitief heeft verlaten en dat zij een utilistische ethiek voorstaat. Door de stelling, dat mag worden verwacht dat de medicus zijn opvattingen over deze problematiek tijdig en duidelijk kenbaar maakt en alternatieven niet belet, bijvoorbeeld door zijn behandelverantwoordelijkheid aan een andere medicus over te dragen, geeft de commissie te kennen dat zij ernaar streeft deze utilistische ethiek te laten prevaleren boven de humanitaire ethiek. Van een gelijkwaardigheid van beide ethische stelsels, zoals steeds als ideaal binnen de pluriforme samenleving wordt beleiden, is dan geen sprake meer. Zoals

gezegd: het is duidelijk dat utilistische en humanitaire ethiek niet kunnen coëxisteren. Vroeg of laat zullen we allen moeten kiezen voor de ene of de andere ethiek.

Wat de consequenties zijn van een dergelijke utilistische ethiek wordt met grote openheid beschreven in een hoofdartikel getiteld: 'Een nieuwe ethiek voor geneeskunst en samenleving', in California Medicine van september 1970, het orgaan van de California Medical Association. Kort samengevat zegt dit artikel, dat de oude ethiek was gebaseerd op gelijkwaardigheid van elk mensenleven, ongeacht zijn fase of gezondheid; dat deze ethiek niet meer houdbaar is, omdat overbevolking dreigt en omdat wij

niet langer elke kwaliteit van leven wensen te aanvaarden; dat het leven van de mens daardoor niet langer een absolute maar een betrekkelijke waarde krijgt, afhankelijk van door artsen te stellen criteria, waaraan men zal moeten voldoen om beschermwaardig te zijn; dat naast geboortebeheersing ook stervensbeheersing nodig zal zijn; en dat dit alles begint met de aanvaarding van abortus, daarna van euthanasie, vrijwillig of verplicht. Anders gezegd: uiteindelijk zullen het de artsen zijn die besluiten over ons aller leven. Gezien de inhoud van deze discussienota, zijn wij in Nederland niet ver meer van deze nieuwe maatschappij verwijderd.

Reactie KNMG-Hoofdbestuurscommissie

Tendentieuze extrapolatie

Hoewel de KNMG-commissie 'Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen' het als een compliment aan haar werk mag beschouwen dat daarop zo snel wordt gereageerd, is zij op verschillende punten onplezierig getroffen door de reactie van het bestuur van het Nederlands Artsenverbond (NAV) op de discussienota omtrent de problematiek rond de behandeling van langdurig comateuze patiënten. Dit commentaar van de commissie zal kort ingaan op enkele van de belangrijkste kwesties.

De zinsnede: 'Het lijkt erop dat bij het benoemen van de commissie het KNMG-bestuur alleen die collega's heeft uitgenodigd die in principe het opzettelijk doden van een patiënt niet uitsluiten', doet geen recht aan het KNMG-bestuur, noch aan de leden van de commissie. Daarin bevinden zich overigens niet alleen collega's maar ook andere deskundigen, allen met verschillende achtergronden en verschillende visies.

De commissie heeft in haar rapport op meer dan één plaats de verschillende opvattingen ten aanzien van levensverlengend en levensbeëindigend

handelen aangegeven. Expliciet is daarbij aangegeven dat niet iedereen het overlijden van een langdurig comateuze patiënt zal willen bewerkstelligen met de intentie aan een onaanvaardbare en uitzichtsloze situatie een einde te maken. Wel kon de gehele commissie zich vinden in de principiële opstelling, dat allereerst duidelijk moet zijn dat er voor levensverlengend handelen geen rechtvaardiging meer is. Pas dan ontstaat de vraag naar levensbeëindigend handelen, en naar de omvang daarvan.

Men kan dan medisch handelen – inclusief de toediening van voedsel en vocht – staken, niet met de intentie te doden maar met de intentie een einde te maken aan een bejegening die in strijd is met de menselijke waardigheid. Het dan intredende stervensproces dient uiteraard op juiste wijze te worden begeleid, en dan kunnen '(euthanatica)' aangewezen zijn. Hier kunnen – zoals de commissie meermalen aangeeft – verschillen optreden. Sommigen zullen het actief beëindigen van het leven van de patiënt met behulp van specifieke farmaca in deze zeldzame gevallen kunnen billijken.

Anderen zullen het expliciet beogen van de dood van de patiënt niet aanvaardbaar vinden, en zich beperken tot andere vormen van stervensbegeleiding.

Dat er sprake zou zijn van verhullend taalgebruik, komt de commissie vreemd voor. Integendeel, er wordt niets verhuuld. Wel worden de begrippen die de commissie hanteert zorgvuldig gedefinieerd, om misverstanden en onjuiste conclusies te voorkomen. In dit verband wordt er dan ook niet over euthanasie in het rapport gesproken. Deze zorgvuldigheid is eens te meer nodig omdat de commissie niet vertrok vanuit een reeds vastliggende opvatting, doch vanuit de wens zo goed mogelijk een weg te vinden in deze moeilijke problematiek.

De commissie kan zich niet vinden in de opvatting van het NAV, dat in het rapport een humanitaire ethiek zou zijn verloren gegaan en dat daarvoor een utilistische benadering in de plaats zou zijn gekomen; het zoëven gestelde geeft dat ook al aan. Het gaat in het rapport in het geheel niet om een utilisme, waarbinnen allereerst naar de sociale of economische waar-

de van een patiënt wordt gekeken, of naar de kosten van de zorg voor een uit coma ontwaakte patiënt. Het gaat daarentegen om een diep gevoelde verantwoordelijkheid voor de patiënt en om de situatie waarin deze *mede door toedoen van medisch handelen* is komen te verkeren. Binnen een humanitaire ethiek kan men die verantwoordelijkheid niet naast zich neerleggen. De commissie heeft daarom een discussiebijdrage geleverd waarin naar wegen wordt gezocht om die verantwoordelijkheid vorm te geven. Daarin komen bovendien de belangrijkste elementen van de Hippocratische ethiek tot uitdrukking, namelijk het terzijde staan van de patiënt in diens belang én het principe allereerst geen schade toe te brengen. In het verlengde daarvan dient de arts zich steeds te realiseren, dat een handelen in onzekerheid – zoals dat altijd moet plaatsvinden in het begin van de behandeling van de comateuze patiënt – uiteindelijk kan overgaan tot handelen waarop het principe 'in dubio abstinae' van toepassing is.

CRUCIAAL

De commissie meent dat het citaat opgenomen onder '6. De patiënt die uit coma bijkomt' niet op adequate wijze is geïnterpreteerd. Het gaat hier om een cruciaal punt, te weten de vraag

of van een arts kan worden gevraagd de behandelverantwoordelijkheid ten aanzien van een comateuze patiënt aan een andere arts over te dragen. Er staat *niet* dat aan 'niet-dodende artsen' met klem wordt verzocht de behandeling over te dragen. Er staat, dat zij bereid moeten zijn dat te doen wanneer het achterwege laten 'alternatieven belet'. Dat wil zeggen dat er door anderen dan de behandelend arts, bijvoorbeeld de echtgeno(o)t(e), naar andere alternatieven wordt gezocht dan het voortgaan met de behandeling. Alleen in die gevallen zou van een arts kunnen worden gevraagd de behandeling over te dragen.

Het gebruik van de term 'euthanatica' is ook in de commissie uitgebreid besproken. De verwijzing naar 'euthanasie' – dat in de Nederlandse context een wilsbeschikking impliceert – kan daarbij enige verwarring wekken. De commissie heeft echter expliciet aangesloten bij de oorspronkelijke betekenis van euthanasie, namelijk: 'een goede dood'. Bovendien zijn de termen 'euthanatica', 'euthanasie' en 'levensverlengend en levensbeëindigend handelen' in het rapport duidelijk gedefinieerd en in een context geplaatst, zodat de commissie meende dat misverstanden zoveel mogelijk zouden kunnen worden voorkomen. Tot slot wil de commissie opmerken,

dat haar nota zeer expliciet gericht is op de langdurig comateuze of vegeterende patiënt. In de reactie van het NAV wordt dit feit niet duidelijk. Het verstrijken van de tijd – zonder dat een patiënt uit coma komt – heeft immers belangrijke gevolgen voor de prognose van de patiënt. De commissie heeft dat steeds benadrukt. Daarnaast heeft zij aangegeven dat aanvankelijk alles in het werk moet worden gesteld om de patiënt in leven te houden en genezing te bewerkstelligen. De commissie heeft er ook op willen wijzen dat op een bepaald moment de humanitaire basis van de behandeling van langdurig comateuze patiënten kan wegvallen.

De tendentieuze extrapolatie van de opvattingen van de commissie zoals deze in de conclusie van de reactie van het NAV-bestuur gegeven wordt, is niet op haar plaats. Zij kan slechts berusten op een onjuiste lezing dan wel een onjuiste interpretatie van de nota. De commissie betreurt dit.

Namens de KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen,

Prof. Dr. W. J. Schudel, voorzitter
Dr. R. J. M. Dillmann, secretaris

PRAKTIJKPERIKELLEN

Te laat

Een diagnose is vaak niet meteen duidelijk. Voor de patiënt en diens omgeving kan dat verwarrend zijn.

Een patiënt die wegens een suspect uitziende tonsil was verwezen, werd toch door de eerste specialist met antibiotica behandeld, alsof er niets bijzonders aan de hand was. Patiënt ontwikkelt echter spoedig forse dyspneu, daarna een vena cava superior-syndroom. Hij overlijdt binnen twee dagen na het moeizaam aanleggen van een tracheostoma door een tweede, academische specialist. De ingreep verliep moeizaam, want een tongbasiscarcinoom was geheel in de trachea doorgegroeid en sloot deze af.

Bij het horen van de jobstijding had de patiënt uitgeroepen: 'Onbegrijpelijk, want ik heb me tot voor drie weken altijd goed gevoeld!'

Reactie van de superspecialist (volgens de echtgenote van patiënt): 'Was u maar eerder gekomen. Dan was er best nog wat aan te doen geweest!'

Reactie weduwe: 'Ik had deze afloop dus misschien kunnen voorkomen . . . 'Zij voelt zich (levenslang?) schuldig.

De opmerking van de laatste dokter – in de ogen van het publiek heeft de laatste dokter altijd gelijk – zal de arme weduwe nog lang heugen. Die dokter moet beter op zijn woorden passen.

Korte door artsen geschreven signalen. Nieuwe perikelen worden gaarne ingewacht door de redactie van Medisch Contact.



Opleidingseisen neurologie

Ingevolge artikel 1008 lid 4 van het Huishoudelijk Reglement der Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst volgt hieronder publicatie van besluit no. 1-1991 van het Centraal College voor de erkenning en registratie van medisch specialisten, dat herziene opleidingseisen bevat voor het specialisme neurologie.

Het besluit treedt in werking op 27 mei 1991.

Mw. Mr. H. A. van Andel, secretaris

Besluit CC nr. 1 - 1991

Opleidingseisen Neurologie

Hoofdvak klinische neurologie/Hoofdvak klinische neurofysiologie

Het Centraal College voor de erkenning en registratie van medisch specialisten bijeen op 18 februari 1991,

Overwegende dat tot dusverre degenen die de opleiding tot neuroloog hebben gevolgd aanvullend een opleiding kunnen volgen voor het behalen van de aantekening klinische neurofysiologie; dat in de praktijk is gebleken dat vrijwel alle neurologen deze aantekening wensen te behalen, omdat voor een goede beroepsuitoefening voldoende kennis van en ervaring in de klinische neurofysiologie onontbeerlijk is; dat het daarom aanbeveling verdient deze kennis en ervaring op te doen binnen het kader van de opleiding in de neurologie; dat daarenboven de klinische neurofysiologie zich heeft ontwikkeld tot een afzonderlijk medisch specialistisch werkterrein, waarop een toenemend aantal specialisten uitsluitend en volledig werkzaam is; dat daarom tevens een specifiek op die situatie toegesneden opleiding noodzakelijk is.

Gezien het overleg dat hieromtrent is gevoerd door de besturen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Neurofysiologie en het Klinisch Neurofysiologisch Genootschap en de daarbij bereikte consensus welke door de ledenvergaderingen van de respectieve verenigingen is geaccordeerd.

Gehoord de Specialisten Registratie Commissie.

Gelet op de artikelen 1007 lid 2 en 1008 van het Huishoudelijk Reglement der Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst heeft besloten

- de structuur van de opleiding in de neurologie te wijzigen en wel zodanig dat deze twee hoofdrichtingen bevat, t.w. de klinische neurologie en de klinische neurofysiologie;
- besluit CC nr. 5 - 1984, bevattende de opleidingseisen voor de neurologie, alsmede besluit CC nr. 13 - 1971, bevattende opleidingseisen voor de aantekening in de klinische neurofysiologie te doen vervallen en in de plaats daarvan de navolgende bepalingen vast te stellen.

I Algemeen

De duur van de opleiding voor het specialisme neurologie is zes jaar. Voor deze opleiding gelden de bij besluit nr. 2 - 1966, laatstelijk gewijzigd bij besluit nr. 1 - 1982 en aangevuld bij besluit CC nr. 4 - 1989, vastgestelde algemene eisen te stellen aan de

opleiding (A), de opleiders (B) en de opleidingsinrichtingen (C), in samenhang met de hieronder opgenomen bijzondere eisen. De opleiding zal geschieden met inachtneming van hetgeen in onderstaande opleidingsschemata en nadere bepalingen is weergegeven.

Bij de aanvang van de opleiding dient gekozen te worden voor het hoofdvak klinische neurologie dan wel het hoofdvak klinische neurofysiologie.

De opleiding in de neurologie, *hoofdvak klinische neurologie* bestaat uit:

- a. een opleiding van 4 jaar en 9 maanden in de klinische en poliklinische neurologie, waarin begrepen een opleiding in de psychiatrie (hetzij geïntegreerd hetzij gedurende één jaar in een psychiatrische opleidingsinrichting) en waarin begrepen een stage neurochirurgie van ten minste 3 en ten hoogste 6 maanden, bij uitzondering 9 maanden, alsmede eventuele keuze stages, zoals omschreven in het opleidingsschema.

- b. een opleiding van 1 jaar en 3 maanden in de klinische neurofysiologie.

De opleiding in de neurologie, *hoofdvak klinische neurofysiologie* bestaat uit:

- a. een opleiding van 3 jaar en 9 maanden in de klinische en poliklinische neurologie waarin begrepen een geïntegreerde opleiding in de psychiatrie en een stage neurochirurgie van ten minste 3 en ten hoogste 6 maanden, bij uitzondering 9 maanden, alsmede eventuele keuze-stages, zoals omschreven in het opleidings-schema.

- b. een opleiding van 2 jaar en 3 maanden in de klinische neurofysiologie.

ad a

1. De opleiding in de *klinische en poliklinische neurologie* wordt met inachtneming van hetgeen in de respectieve opleidingsschemata is bepaald, gevolgd in een erkende opleidingsinrichting, te weten een algemeen ziekenhuis (academisch of niet-academisch) met een afdeling neurologie, te onderscheiden in een opleidingsinrichting A en een opleidingsinrichting B, zoals nader aangegeven in de bijzondere eis C 10.

2. De opleiding in de *psychiatrie* kan gedurende één jaar worden gevolgd in een voor de klinische en poliklinische psychiatrie erkende opleidingsinrichting (A of B). De opleiding zal zowel op de opname-afdeling als op de polikliniek dienen plaats te vinden. De assistent-geneeskundige dient het aan de opleiding verbonden cursorisch onderwijs te volgen en aan de daarbij behorende toetsen deel te nemen.

3. De *geïntegreerde opleiding* in de psychiatrie wordt gedurende 3 jaar gevolgd in een erkende opleidingsinrichting voor de klinische neurologie onder verantwoordelijkheid van de opleider in de klinische neurologie in goede samenwerking met de aldaar werkzame psychiater(s), psycholoog(en) en eventueel de maatschappelijk werkende(n). De neuroloog-opleider dient er voor zorg te dragen dat de assistent-geneeskundige voldoende kennis en ervaring opdoet en inzicht verkrijgt in de psychopathologische aspecten van organische hersenziekten en de somatische uitingvormen van psychische stoornissen. Met name dient aandacht aan de grondslagen van de neuroseleer, de histerie en psychosomatiek te worden gegeven. Daarnaast dient de neuroloog-opleider ervoor te zorgen, dat de assistent-geneeskundige kennis heeft van de grote psychiatrische-ziektebeelden, met name de schizofrenie, de manie en de verschillende vormen van depressie. Tenslotte dient in de opleiding aandacht te worden geschonken aan medisch-psychologische problemen bij neurologische aandoeningen.

De opleidingsinrichting voor de klinische neurologie waar een geïntegreerde opleiding in de psychiatrie plaatsvindt, wordt daartoe afzonderlijk erkend door de SRC.

4. De stage in de *neurochirurgie* kan worden gevolgd op een afdeling neurochirurgie die niet voor de opleiding in de neurochirurgie is erkend, doch die zich bevindt in hetzelfde ziekenhuis waar de opleiding in de klinische neurologie wordt gevolgd.

5. De opleiding in de *klinische neurofysiologie* wordt gevolgd in een daartoe erkende opleidingsinrichting, t.w. een algemeen ziekenhuis (academisch of niet-academisch) met een afdeling klinische neurofysiologie onder verantwoordelijkheid van een specialist die is ingeschreven in het specialistenregister voor óf het specialisme neurologie en in het bezit van de aantekening klinische neurofysiologie óf het specialisme zenuw- en zielsziekten (hoofdvak neurologie) en in het bezit van de aantekening klinische neurofysiologie, dan wel voor het specialisme neurologie, hoofdvak klinische neurofysiologie en die als opleider in de klinische neurofysiologie is erkend.

Ingevolge A 22 en A 23 van de algemene eisen geven zowel de opleider(s) in de klinische neurologie als de opleider in de klinische neurofysiologie de noodzakelijke beoordelingen af. De opleiders brengen hun beoordeling ter kennis van elkaar en van de SRC.

II Bijzondere eisen

II 1. Neurologie, hoofvak klinische neurologie

A Eisen te stellen aan de opleiding

Aan de algemene eis A 13 wordt toegevoegd:

– voor de opleiding in de klinische neurologie:

- f. erop toezien dat de assistent-geneeskundige de zorg heeft voor het aantal patiënten, genoemd in de bijzondere eis C 11;
- g. ervoor zorg dragen dat de assistent-geneeskundige tijdens de opleiding ten minste eenmaal over een wetenschappelijk onderwerp de klinische neurologie betreffend, een voordracht houdt of een artikel publiceert in een wetenschappelijk tijdschrift of medisch vakblad;
- h. er zorg voor dragen dat met de assistent-geneeskundige:
 - regelmatig patiëntenbesprekingen en refereerbijeenkomsten worden gehouden;
 - besprekingen worden gehouden over onderzoek en behandeling van patiënten met: de internisten; de neurochirurg(en); de psychiater(s); de kinderarts(en); de patholoog-anatoom(en) neuropathologie; de specialist(en) voor beeldvormende technieken; de radiotherapeut(en); de klinisch neurofysioloog; de psychologen (neuropsycholoog); de maatschappelijk werkende(n);
- i. ervoor zorg dragen dat de assistent-geneeskundige ervaring krijgt met intercollegiale consulten en/of medebehandelingen;
- j. erop toezien dat de assistent-geneeskundige ervaring verwerft in de verslaglegging en in de verslaggeving betreffende patiënten;
- k. erop toezien dat de assistent-geneeskundige ervaring verwerft in administratie en beheer van patiëntengegevens.

B Eisen te stellen aan de opleiders

Aan de algemene eis van B 2 wordt toegevoegd dat alle neurologen, die in hetzelfde ziekenhuis werkzaam zijn, bij de opleiding betrokken dienen te zijn.

Ingevolge B 12 van de algemene eisen moet:

1. in een opleidingsinrichting A:
 - a. het aantal opnamen per jaar ten minste 600 zijn;
 - b. een voldoende aantal bedden voor de opleiding ter beschikking is; een en ander ter beoordeling van de visitatiecommissie;
 - c. een polikliniek ter beschikking van de opleider staan met voorzieningen ten behoeve van de opleiding conform de landelijk ter

zake bestaande regelingen, met ten minste 1500 nieuw ingeschreven poliklinische patiënten per jaar;

d. de klinische en poliklinische patiëntenpopulatie gespreid zijn over het gehele neurologische arbeidsterrein, zoals omschreven in het opleidingsschema, met inbegrip van de neurologische traumatologie in al haar aspecten.

2. In een opleidingsinrichting B:

- a. het aantal opnamen per jaar ten minste 400 zijn;
- b. een voldoende aantal bedden voor de opleiding ter beschikking zijn; een en ander ter beoordeling van de visitatiecommissie;
- c. een polikliniek ter beschikking van de opleider staan met voorzieningen ten behoeve van de opleiding, conform de landelijk ter zake bestaande regelingen met ten minste 1000 nieuw ingeschreven poliklinische patiënten per jaar;
- d. de klinische en poliklinische patiëntenpopulatie gespreid zijn over het gehele neurologische arbeidsterrein, zoals omschreven in het opleidingsschema.

C Eisen te stellen aan de opleidingsinrichtingen

In de algemene eisen van C 1 sub a wordt het specialisme radiologie vervangen door het specialisme radiodiagnostiek c.q. radiologie.

Aan de algemene eis van C 1 sub b wordt voor de erkenning van een algemeen ziekenhuis met een afdeling klinische neurologie het volgende toegevoegd:

1. Wat betreft een opleidingsinrichting A:

- a. aan de inrichting moet verbonden zijn een klinische en poliklinische afdeling neurochirurgie, waar operaties aan het centrale en perifere zenuwstelsel plaats vinden;
- b. aan de inrichting moet verbonden zijn een afdeling klinische neurofysiologie;
- c. aan de inrichting moet verbonden zijn een afdeling kinderneurologie;
- d. aan de inrichting moet ter beschikking staan een pathologisch laboratorium, waar, onder leiding van een ervaren neuroloog of patholoog anatoom, neuropathologisch onderzoek wordt verricht;
- e. in het laboratorium voor klinische chemie dient het gebruikelijk onderzoek op het gebied van de neurochemie te worden verricht; de assistent-geneeskundigen dienen aldaar in de gelegenheid te zijn kennis te nemen van het uit te voeren onderzoek en desgewenst in de gelegenheid te worden gesteld het elementaire onderzoek van de liquor cerebrospinalis zelf te verrichten;
- f. aan de inrichting moet verbonden zijn een afdeling radiodiagnostiek, waar de gangbare onderzoeken plaats vinden en waar de assistent-geneeskundigen in de neurologie gelegenheid wordt geboden om, in samenwerking met de desbetreffende specialist, vertrouwd te raken met de uitvoering van het gangbare neuroradiologische onderzoek en om kennis en ervaring te verwerven ter zake van de interpretatie van de bevindingen;
- g. aan de inrichting moet verbonden zijn een afdeling voor intensieve bewaking en behandeling, met inbegrip van beademing, op welke afdeling de daarvoor in aanmerking komende patiënten door de neuroloog, in samenwerking met andere specialisten, kunnen worden behandeld.

2. Wat betreft een opleidingsinrichting B:

- a. de inrichting moet zodanige voorzieningen hebben getroffen dat de neurochirurg als consultant goed kan functioneren; er dienen regelmatig patiëntenbesprekingen met de neurochirurg(en) in aanwezigheid van de assistent-geneeskundige te worden gehouden;
- b. aan de inrichting moet verbonden zijn een afdeling klinische neurofysiologie;
- c. de inrichting moet zodanige voorzieningen hebben getroffen dat aan de assistent-geneeskundigen de gelegenheid wordt geboden om deel te nemen aan neuro-pathologische besprekingen betreffende patiënten uit de eigen inrichting, welke besprekingen onder

OFFICIEEL

leiding staan van een ervaren neuroloog of patholoog anatoom;

d. aan de inrichting moet ter beschikking staan een laboratorium voor klinische chemie, waar het gebruikelijke onderzoek van de liquor cerebrospinalis wordt uitgevoerd en waar de assistent-geneeskundige desgewenst in de gelegenheid is het elementaire onderzoek van de liquor zelf te verrichten;

e. aan de inrichting moet verbonden zijn een afdeling radiodiagnostiek, waarin het gangbare beeldvormend onderzoek plaats vindt en waar aan de assistent-geneeskundige de gelegenheid wordt geboden, om in samenwerking met de desbetreffende specialist, vertrouwd te raken met de uitvoering van het gangbare neuroradiologische onderzoek en om kennis en ervaring te verwerven ter zake van de interpretatie van de bevindingen.

Ingevolge C2 van de algemene eisen is voor de erkenning van een algemeen ziekenhuis met een afdeling klinische neurologie als opleidingsinrichting bovendien het volgende vereist:

1. Wat betreft een opleidingsinrichting A:

a. in de inrichting moeten werkzaam zijn specialisten die zijn erkend voor de specialismen anesthesiologie, cardiologie, dermatologie en venerologie, keel-neus-oorheelkunde, kindergeneeskunde, klinische chemie, longziekten en tuberculose, medische microbiologie, neurochirurgie, oogheelkunde, orthopedie, plastische chirurgie, psychiatrie, radiotherapie, revalidatiegeneeskunde en urologie;

b. met de onder a vermelde specialisten en afdelingen dient een regelmatige samenwerking te bestaan;

c. in het bijzonder dient er een samenwerkingsverband te bestaan met de psychiaters, met de psychologen, met deskundigheid inzake de neuropsychologie en met de maatschappelijk werkende(n);

d. in de inrichting moeten behalve de afdeling inwendige geneeskunde ten minste nog twee andere afdelingen erkend zijn voor de opleiding van medisch specialisten; bij voorkeur dient hiertoe de afdeling klinische neurofysiologie te behoren.

2. Wat betreft een opleidingsinrichting B:

a. in de inrichtingen moeten werkzaam zijn specialisten, die erkend zijn voor de specialismen anesthesiologie, cardiologie, dermatologie en venerologie, keel-neus-oorheelkunde, kindergeneeskunde, klinische chemie, longziekten en tuberculose, medische microbiologie, oogheelkunde, orthopedie, plastische chirurgie, psychiatrie en urologie;

b. aan de inrichtingen dienen verbonden te zijn een psychiater, een psycholoog, en een maatschappelijk werkende, die regelmatig met de opleider en de assistent-geneeskundigen samenwerken;

c. in de inrichting moet regelmatig een neurochirurg als consulent kunnen worden geraadpleegd;

d. in de inrichting dient behalve de afdeling inwendige geneeskunde ten minste één andere afdeling erkend te zijn voor de opleiding van medisch specialisten.

Ingevolge C10 van de algemene eisen kan de Specialisten Registratie Commissie een algemeen ziekenhuis (academisch of niet-academisch) met een afdeling neurologie voor de opleiding in de klinische neurologie erkennen als een opleidingsinrichting A voor de hele duur van de opleiding in de klinische neurologie of als een opleidingsinrichting B voor een opleidingsduur van ten hoogste één jaar.

Ten behoeve van een goede indeling van de opleiding en een goede onderlinge afstemming van het opleidingsprogramma, dient een opleidingsinrichting B – eventueel ad hoc – een samenwerkingsverband aan te gaan met een of meer opleidingsinrichtingen A.

Ingevolge C11 van de algemene eisen is het volgende vereist:

1. Wat betreft een opleidingsinrichting A:

a. naast de erkende opleider moeten ten minste drie neurologen in de inrichting in volledige of nagenoeg volledige dagtaak werkzaam zijn en bij de opleiding zijn betrokken; deze neurologen moeten met

of onder leiding van de erkende opleider in een vast verband samenwerken, opdat de voor een opleiding noodzakelijke eenheid van behandeling (praktijkvoering) in voldoende mate is gewaarborgd; in het algemeen geldt als richtlijn dat één neuroloog verantwoordelijk is voor niet meer dan 20 klinische patiënten per dag en voor niet meer dan 700 nieuw ingeschreven poliklinische patiënten per jaar;

b. de assistent-geneeskundige moet in de periode waarin hij klinisch werkzaam is met de dagelijkse zorg voor niet minder dan 10 en niet meer dan gemiddeld 15 klinische patiënten zijn belast.

2. Wat betreft een opleidingsinrichting B:

a. naast de erkende opleider moet ten minste één neuroloog in de inrichting in volledige of nagenoeg volledige dagtaak werkzaam zijn en bij de opleiding zijn betrokken; deze neuroloog moet met of onder leiding van de erkende opleider in een vast verband samenwerken, opdat de voor een opleiding noodzakelijke eenheid van behandeling (praktijkvoering) in voldoende mate is gewaarborgd. In het algemeen geldt als richtlijn dat één neuroloog verantwoordelijk is voor niet meer dan 700 nieuw ingeschreven poliklinische patiënten per jaar;

b. de assistent-geneeskundige moet in de periode waarin hij klinisch werkzaam is met de dagelijkse zorg voor niet minder dan 10 en niet meer dan gemiddeld 25 klinische patiënten zijn belast.

De bepalingen van C12 sub b van de algemene eisen worden als volgt aangevuld:

I. Wat betreft een opleidingsinrichting voor de klinische neurologie:

1. De inrichting moet beschikken over adequate voorzieningen voor onderzoek, behandeling en begeleiding van alle voorkomende neurologische patiënten.

2. De afdeling neurologie moet beschikken over specifieke hoofd- en stafverpleegkundigen, die functioneren in nauw, regelmatig en wederzijds overleg met de aan de inrichting verbonden neurologen.

3. In de bibliotheek van het ziekenhuis moeten de meest gangbare, landelijke en internationale algemene tijdschriften (bestanden) aanwezig zijn, alsmede neurologische standaardwerken en boekwerken op het terrein van de met de neurologie verwante disciplines. Op de neurologische afdeling of in de onmiddellijke nabijheid daarvan dienen de belangrijkste neurologische boekwerken en neurologische tijdschriften permanent beschikbaar te zijn voor de stafleden en de assistent-geneeskundigen.

In een opleidingsinrichting A dienen hiertoe ten minste te behoren: 10 neurologische tijdschriften of een geautomatiseerd literatuur-opslagsysteem (bestanden), een recent uitvoerig neurologisch handboek, voorts de meest gebruikelijke naslagwerken, monografieën, dissertaties en andere geschriften op het gebied van de neurologie, een en ander ter beoordeling van de visitatiecommissie.

In een opleidingsinrichting B dienen hiertoe ten minste te behoren: vijf neurologische tijdschriften en de belangrijkste naslagwerken, een en ander ter beoordeling van de visitatiecommissie.

4. De inrichting dient te beschikken over adequate voorzieningen voor de medische registratie. De codering van neurologische diagnoses dient volgens een daartoe geschikt systeem gelijktijdig te geschieden met de verslaggeving. Er dient voor gezorgd te worden dat de assistent-geneeskundigen in de gelegenheid gesteld worden, om de codering zelf uit te voeren, dan wel om voldoende kennis te nemen van de wijze waarop de codering geschiedt.

Opleidingsschema voor het hoofdvak klinische neurologie

De assistent-geneeskundige dient:

a. tijdens de opleiding kennis en ervaring te verwerven in de diagnostiek, behandeling en begeleiding van neurologische patiënten van beide geslachten en van alle leeftijdscategorieën en met een variatie aan afwijkingen op het gehele neurologische werkterrein, met inbegrip van de neurochirurgische aspecten;

- b. gedurende ten minste drie jaar de dagelijkse zorg te hebben over klinische en/of poliklinische patiënten;
- c. gedurende ten minste 3 en ten hoogste 6 maanden, bij uitzondering 9 maanden, een stage neurochirurgie te volgen op een afdeling neurochirurgie;
- d. gedurende ten minste 12 maanden van de onder b vermelde periode poliklinisch werkzaam te zijn welke werkzaamheden niet volledig gescheiden behoeven te zijn van de klinische werkzaamheden;
- e. bij de geïntegreerde psychiatrische opleiding tijdens de periode van klinische en poliklinische werkzaamheden, kennis en ervaring te verwerven betreffende psychiatrische aspecten van neurologische patiënten, in goede samenwerking met een psychiater;
- f. tijdens de opleiding kennis en ervaring te verwerven in alle gangbare technieken van aanvullend onderzoek van neurologische patiënten;
- g. tijdens de opleiding onderwijs te volgen in alle basisvakken voor de neurologie, waaronder neuro-anatomie, neuropathologie en deel te nemen aan regionaal of landelijk onderwijs op deze gebieden;
- h. tijdens de opleiding kennis te verwerven betreffende de neurologische aspecten van farmacologie, toxicologie, alsmede van epidemiologie en genetica;
- i. tijdens de opleiding schriftelijk verslag te doen van wetenschappelijk werk met betrekking tot de neurologie op enkele van de volgende wijzen: het bewerken van patiëntengegevens, het houden van een referaat, het verrichten van literatuuronderzoek, het opstellen van een protocol voor onderzoek of behandeling of het bewerken van een proefschrift;
- j. tijdens de opleiding ten minste eenmaal over een wetenschappelijk onderwerp de klinische neurologie betreffend, een voordracht te houden of een artikel te publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift of medisch vakblad;
- k. tijdens de opleiding in overleg met de opleider landelijk of regionaal georganiseerd cursusonderwijs in de klinische neurologie te volgen en aan de daaraan verbonden toetsen deel te nemen.

In het kader van de opleiding in de klinische neurologie kan de assistent-geneeskundige in overleg met de hoofdopleider, de volgende keuze-stages volgen:

- psychiatrie; te volgen in een voor de opleiding psychiatrie erkende afdeling psychiatrie (A of B) van een algemeen ziekenhuis; deze stage kan ten hoogste zes maanden duren en kan slechts gevolgd worden wanneer de geïntegreerde opleiding psychiatrie is gevolgd;
 - inwendige geneeskunde; te volgen op een voor de opleiding inwendige geneeskunde erkende afdeling inwendige geneeskunde; deze stage dient ten minste zes maanden en ten hoogste twaalf maanden te duren.
- Op verzoek van de opleiding en na vooraf verkregen toestemming der SRC kunnen ook de volgende stages worden gevolgd:
- neuropathologie, tot ten hoogste zes maanden;
 - intensive care, tot ten hoogste zes maanden;
 - neuroradiologie, tot ten hoogste zes maanden;
 - neuropsychologie, tot ten hoogste zes maanden;
 - neurobiologie en/of neuro endocrinologie, tot ten hoogste zes maanden;
 - neuro-oncologie, tot ten hoogste zes maanden;
 - revalidatie bij neurologische patiënten, tot ten hoogste zes maanden;
 - eventueel ander stages tot ten hoogste zes maanden.

De totale tijd die tijdens de opleiding in de klinische neurologie aan de bovengenoemde stages wordt besteed mag ten hoogste 21 maanden bedragen.

Voor zover mogelijk zal in overleg met de opleider de assistent-geneeskundige, die de opleiding volgt in een academisch zieken-

huis, ten minste zes maanden van de opleiding in de klinische neurologie volgen in een niet-academisch ziekenhuis en de assistent-geneeskundige in een niet-academisch ziekenhuis ten minste zes maanden van de opleiding in de klinische neurologie volgen in een academisch ziekenhuis.

De opleiding in de klinische neurofysiologie wordt gevolgd in een hiervoor erkende opleidingsinrichting. Deze opleiding kan eerst worden gevolgd, indien minstens drie jaar opleiding in de klinische neurologie is voltooid en dient gedurende 15 maanden in een aaneengesloten periode te worden gevolgd.

Voor dit deel van de opleiding is van toepassing hetgeen in het opleidingsschema voor het hoofdvak klinische neurofysiologie is vermeld onder de punten 3 (met dien verstande dat voor 'in het eerste jaar van' gelezen dient te worden 'tijdens'), 5, 6, 8 en 10.

II.2. Neurologie, hoofdvak klinische neurofysiologie

A. Eisen te stellen aan de opleiding

Aan de algemene eis A13 wordt toegevoegd:

f. er voor zorg te dragen dat de assistent-geneeskundige tijdens de opleiding ten minste éénmaal over een wetenschappelijk onderwerp de klinische neurofysiologie betreffend, een voordracht houdt en een artikel publiceert in een wetenschappelijk tijdschrift of medisch vakblad.

Aan de algemene eis van A14 wordt toegevoegd:

Gedurende de opleiding dient de opleider er op toe te zien dat de assistent-geneeskundige voldoende kennis krijgt van de gevaren verbonden aan het gebruik van elektrische apparatuur bij patiëntonderzoek en van de op dit gebied geldende – wettelijke – regels.

B. Eisen te stellen aan de opleiders

Ingevolge B12 van de algemene eisen is het volgende vereist:

1. In een opleidingsinrichting moet het aantal klinisch neurofysiologische onderzoeken per jaar ten minste bestaan uit 4000 onderzoeken betrekking hebbende op EEG-onderzoeken, EMG-onderzoeken en EP-onderzoeken. Voor al deze onderzoeken geldt dat zij met een voldoende spreiding zowel wat betreft de ziektebeelden als leeftijdscategorieën van de patiënten moeten plaatsvinden. Voor de EEG-onderzoeken geldt dat zij ook onder speciale omstandigheden, o.a. slaapregistraties, registraties bij prematuren en neonaten in de couveuse en op andere afdelingen moeten plaatsvinden. Voor de EP-onderzoeken geldt dat er zowel auditieve, visuele als somatosensibele evoked potentials moeten worden verricht. Daarnaast dient onderzoek van de stroomsnelheden aan de cerebropetale vaten te worden gedaan.
2. Het aantal en de gevarieerdheid van de verrichtingen moet zodanig zijn, dat de assistent-geneeskundige na beëindiging van zijn opleiding in staat moet zijn de klinische neurofysiologie naar behoren uit te oefenen.
3. Het gemiddeld aantal onderzoeken per assistent-geneeskundige – gerekend over de totale opleidingsperiode in de klinische neurofysiologie – dient ten minste 1000 per jaar en ten hoogste 1500 per jaar te zijn.
4. In de opleidingsinrichting dienen dagelijks onderzoeksbesprekingen gehouden te worden onder verantwoordelijkheid van de opleider.

C. Eisen te stellen aan de opleidingsinrichtingen

In de algemene eis van C1 sub a wordt het specialisme radiologie vervangen door het specialisme radiodiagnostiek c.q. radiologie.

Ingevolge van C2 van de algemene eisen is voor de erkenning van

een algemeen ziekenhuis met een afdeling klinische neurofysiologie als opleidingsinrichting bovendien het volgende vereist:

a. in de inrichting moet werkzaam zijn een specialist, die voor het specialisme neurologie* in het register van erkende specialisten is ingeschreven en bij voorkeur als opleider is erkend;

b. in de inrichting moeten werkzaam zijn specialisten, die voor de specialismen anesthesiologie, cardiologie, keel-neus-oorheelkunde, kindergeneeskunde, longziekten en tuberculose, neurochirurgie, orthopedie, psychiatrie en urologie in het register van erkende specialisten zijn ingeschreven.

Ingevolge van C11 van de algemene eisen is het volgende vereist: Aan de afdeling klinische neurofysiologie dient een academisch gevormde fysicus of ingenieur ter beschikking te staan.

De inrichting moet erkend zijn als opleidingsinrichting A voor de opleiding voor laboranten klinische neurofysiologie.

De bepalingen van C12 sub b van de algemene eisen worden als volgt aangevuld:

a. De bibliotheek van de opleidingsinrichting moet de beschikking hebben over ten minste vijf vaktijdschriften en de meest gangbare recente handboeken op klinisch neurofysiologisch gebied.

b. Het instrumentarium, de apparatuur en de ruimtelijke voorzieningen dienen zodanig te zijn, dat een goede opleiding in de klinische neurofysiologie is gewaarborgd; een en ander is ter beoordeling van de Specialisten Registratie Commissie, gehoord de visitatiecommissie.

Opleidingsschema voor het hoofdvak klinische neurofysiologie

1. De opleiding in de klinische neurofysiologie kan eerst aanvangen nadat de assistent-geneeskundige de opleiding in de klinische neurologie – waarin begrepen de geïntegreerde opleiding in de psychiatrie – gedurende drie jaar en negen maanden naar het oordeel van de opleider in de neurologie, hoofdvak klinische neurologie heeft voltooid. Voor dit deel van de opleiding is van toepassing hetgeen in het opleidingsschema voor het hoofdvak klinische neurologie is vermeld onder a t/m j en eventueel hetgeen betrekking heeft op de keuze-stages gedurende ten hoogste 9 maanden.

2. Gedurende de opleiding in de klinische neurofysiologie, welke twee jaar en drie maanden duurt, moet bij voorkeur ook in de vorm van cursorisch onderwijs, aandacht worden besteed aan:

- basale neurofysiologie;
- klinische fysica, met bijzondere aandacht voor de toegepaste elektronica;
- computertechnologie en dataverwerking;
- medische statistiek en methodologie.

3. In het eerste jaar van de opleiding in de klinische neurofysiologie moet de assistent-geneeskundige kennis en vaardigheid verkrijgen met betrekking tot:

- het zelfstandig registreren van elektroëncefalogrammen;
- het beoordelen van elektroëncefalogrammen waaronder ook elektroëncefalogrammen in de leeftijdscategorie van 0 tot 16 jaar;
- het zelfstandig verrichten van het elektromyografisch onderzoek in al zijn facetten;
- het beoordelen van auditieve, visuele en somatosensibele evoked potentials;
- het doen van stroomsnelheidsmetingen aan de cerebropetale en intracerebrale vaten.

Voorts zal de assistent-geneeskundige in het eerste opleidingsjaar in de klinische neurofysiologie algemene kennis verkrijgen aangaande de gebruikte apparatuur.

4. In het tweede deel van de opleiding in de klinische neurofysiologie moet de assistent-geneeskundige kennis verkrijgen van en vaardigheid ontwikkelen in alle soorten en vormen van klinisch neurofysiologisch onderzoek, die ten tijde van de opleiding naar het oordeel van de Specialisten Registratie Commissie, gehoord de visitatiecommissie behoren of kunnen behoren tot het werkterrein van de klinisch neurofysioloog. Met name geldt dit voor de verschillende vormen van de computeranalyse van het elektroëncefalogram (frequentie analyse, spatiële analyse) en de elektroëncefalografie onder speciale omstandigheden (24-uurs registraties, slaapregistraties, EEG bewaking tijdens hartoperaties, registraties bij prematuren en neonaten in couveuse, registraties op andere afdelingen (waaronder operatiekamers) en uitgebreide polygrafie, vooral ook in het kader van epileptische vraagstellingen), uitgebreide elektromyografie (met computeranalyse waaronder 'single fiber' myografie) en uitgebreid evoked potential onderzoek. Tevens dient een ruime keuze te worden gemaakt uit de navolgende technieken: elektronystagmografie, elektroretinografie, elektrooculografie, tremor- en bewegingsregistratie, functie-onderzoek van het autonome zenuwstelsel, transcraniële hersenstimulatie, non-invasief vaatonderzoek, transcraniële Doppler-onderzoek, elektro-corticografie en/of onderzoek met diepte-elektroden, onderzoek van de cerebrale circulatie en het hersenmetabolisme, aanvalsobservaties met, c.q. na, vastlegging op video.

5. De assistent-geneeskundige dient zoveel mogelijk te worden geconfronteerd met een brede scala van afwijkingen en variaties van de normale, onder meer door dagelijkse besprekingen met de opleider over de verrichte onderzoeken.

6. Tijdens de opleiding dient de assistent-geneeskundige geconfronteerd te worden met klinische vraagstellingen die leiden tot een bepaalde keuze van klinisch neurofysiologisch onderzoek in een bepaalde volgorde, onder andere door regelmatige besprekingen en demonstraties met andere medische disciplines in het algemeen (waaronder de kinderneurologie en de neurochirurgie) en met de neurologische afdeling in het bijzonder, zodat hij ook ten aanzien van de indicatie- en prioriteitenstelling adviserend kan optreden.

7. Tijdens de opleiding dient de assistent-geneeskundige ten minste éénmaal over een wetenschappelijk onderwerp de klinische neurofysiologie betreffend, een voordracht te houden en een artikel te publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift of medisch vakblad.

8. Gedurende de opleiding dient de assistent-geneeskundige zelfstandig zijn kennis te verdiepen en bereid te zijn de verworven kennis en vaardigheid te laten evalueren.

9. Gedurende de opleiding in de klinische neurofysiologie kunnen in overleg met de opleider(s) en na vooraf verkregen toestemming der SRC, ten hoogste drie maanden worden besteed aan een detachering op een andere afdeling voor klinische neurofysiologie of aan het volgen van een stage.

10. Tijdens de opleiding kan de assistent-geneeskundige, indien de opleider in de klinische neurofysiologie daarmee instemt, participeren in wachtdiensten op de afdeling klinische neurologie.

11. De assistent-geneeskundige dient tijdens de opleiding in de klinische neurofysiologie een lijst bij te houden van zelfstandig uitgevoerde verrichtingen zoals genoemd onder punt 4 alsmede een overzicht bij te houden van bijgewoonde cursussen en congressen. Tevens dienen op deze lijst vermeld te worden de gehouden voordrachten en verschenen publikaties.

Slotbepalingen (van toepassing op beide hoofdvakken):

De opleider in de klinische neurologie en de opleider in de klinische neurofysiologie stellen in overleg met de assistent-geneeskundige bij het begin van de opleiding een overzicht op van de wijze waarop de opleidingstijd zal worden ingedeeld. De assistent-geneeskun-

* Hieronder wordt verstaan: een specialist die is ingeschreven in het specialistenregister voor of het specialisme neurologie, of het specialisme zenuw- en zielsziekten (hoofdvak neurologie) dan wel het specialisme neurologie, hoofdvak klinische neurologie.

dige dient overeenkomstig de daaromtrent vigerende bepalingen bij de aanvang van de opleiding dit opleidingsschema aan de Specialisten Registratie Commissie ter goedkeuring voor te leggen. Eventuele wijzigingen in het schema dienen terstond aan de Specialisten Registratie Commissie te worden gemeld en voor zover dit een wezenlijke wijziging betreft, dient toestemming van de SRC te worden verkregen. De assistent-geneeskundige dient bij de aanvraag tot inschrijving in het register van erkende specialisten aan de Specialisten Registratie Commissie een overzicht van de door hem tijdens de opleiding verrichte wetenschappelijke activiteiten te overleggen. Voor de inschrijving in het register zijn met inachtneming van de algemene regels daaromtrent, de handtekening van zowel de opleider in de klinische neurologie als van die in de klinische neurofysiologie vereist.

Samenvatting opleidingsschemata

Hoofdvak klinische neurologie

- ten minste drie jaar klinische en poliklinische neurologie (met inbegrip van een – al dan niet geïntegreerde – opleiding in de psychiatrie en een stage neurochirurgie); in deze periode dient tevens voldoende aandacht te worden besteed aan de kinderneurologie;
- ten hoogste één jaar en negen maanden keuzestages op het terrein van de klinische neurologie;
- één jaar en drie maanden klinische neurofysiologie (dit gedeelte van de opleiding kan niet eerder aanvangen dan nadat drie jaar opleiding in de klinische en poliklinische neurologie zijn gevolgd).

Stichting Ondersteuningsfonds

Gevolg gevende aan de statutaire voorschriften in deze is het ondergetekende een genoegen de lezer mede te delen, dat twee giften werden ontvangen van respectievelijk f 150 en f 750. Zij worden hierbij verantwoord onder de code 91A respectievelijk 91B. Het bestuur van de Stichting is de gevers zeer dankbaar.
N. A. Meursing, secretaris-penningmeester.

Hoofdvak klinische neurofysiologie

- ten minste drie jaar klinische en poliklinische neurologie (met inbegrip van een geïntegreerde opleiding in de psychiatrie en een stage neurochirurgie);
- ten hoogste negen maanden keuzestages op het terrein van de klinische neurologie;
- twee jaar en drie maanden klinische neurofysiologie (dit gedeelte van de opleiding vindt altijd aaneengesloten plaats aan het eind van de totale opleiding).

SRC

Nieuwe inschrijvingen

Specialisten ingeschreven in het specialisten register van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst in de maand februari 1991:

Anesthesiologie

Dr. A. H. Epema 1.1.1991
Mw. Y. van Leeuwe 1.6.1990
B. M. P. Rademaker 5.1.1991
H. C. Rettig 15.1.1991

Cardiopulmonale chirurgie

J. G. Grandjean 1.1.1991

Gastro-enterologie

Mw. A. C. T. M. Depla 1.1.1991
Haar inschrijving als internist per 1.10.1987 komt hiermede te vervallen.
Prof. Dr. R. W. Stockbrügger 16.1.1991

Inwendige geneeskunde

Dr. W. W. de Herder 1.1.1991
A. R. Jonkhoff 1.9.1990
Dr. R. J. L. F. Loffeld 1.1.1991
Dr. J. L. C. M. v. Saase 1.1.1990
M. C. A. Vermeulen 1.1.1991
R. N. M. Zeijen 1.2.1991

Keel-neus-oorheelkunde

L. J. J. M. Bauwens 1.10.1990

Medische microbiologie

T. van Gool 1.7.1990
Dr. J. F. P. Schellekens 1.12.1990
Zijn inschrijving als internist per 1.3.1984 komt hiermede te vervallen.

Neurologie

J. P. Schipper 1.1.1991
Mw. Dr. B. P. v. Sweden 25.1.1991
D. M. H. Zuidgeest 1.1.1991

Aantekening

Klinische Neurofysiologie
J. P. Schipper 1.1.1991
Mw. Dr. B. P. v. Sweden 25.1.1991
D. H. M. Zuidgeest 1.1.1991

Psychiatrie

P. H. E. v. Haegenborgh 5.1.1991
L. K. J. de Hond 1.1.1991
M. G. Kat 1.4.1987
Mw. A. A. Querido 1.1.1991

Radiodiagnostiek

F. B. M. Joosten 1.1.1991

H. E. A. S. J. Lemmers 1.1.1991
M. E. Wong Chung 1.2.1991

Radiotherapie

L. A. M. Pop 1.10.1990

Revalidatiegeneeskunde

H. F. Grupstra 1.12.1990
B. Hogerdijk 1.1.1991
Mw. C. M. M. Kroon 1.12.1990

Urologie

E. R. Boevé 1.1.1991
M. T. de Goeij 1.11.1990
Z. W. Sneller 1.1.1991
H. M. M. Zweers 1.1.1991
Verloskunde en gynaecologie
Dr. D. J. Bekedam 1.1.1991