

**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# **Juridische aspecten rondom chronische beademing bij kinderen**

Anne-Marleen den Hertog

18 september 2015

# Wat gaan we vandaag bespreken?

1. Betekenis veldnorm binnen het gezondheidsrecht;
2. Informatieplicht en grenzen daarvan;
3. Toestemming;
4. Zeggenschap bij niet-behandelbeslissingen;
5. Zorg in de thuissituatie en verantwoordelijkheid voor voorbehouden handelingen in de thuissituatie.

# Gezondheidsrecht, bronnen

- Wetgeving
- Rechtspraak
- Zelfregulering
- Rechtsbeginselen

# Patiëntenrechten

- Doel: beschermen van patiënt tegen een hulpverlener en het creëren van een vertrouwensband tussen patiënt en hulpverlener.
- Voorbeelden:
  - recht op informatie
  - toestemmingsvereiste
  - recht op geheimhouding (privacy)
  - recht op inzage en afschrift etc

## Recht op informatie (i)

wat de patiënt *redelijkerwijs* dient te weten: welke info heeft een redelijke persoon in de gegeven omstandigheden nodig om een beslissing te nemen?

## Recht op informatie (ii)

- Aard van de ingreep
- Individuele omstandigheden van de patiënt
- Veel voorkomende risico's
- Aard van het risico
- Kans op verwezenlijking van het risico
- Gevolgen van de verwezenlijking

# Grenzen aan de informatieplicht (i)

1. Bij een noodgeval: als geen toestemming kan worden verkregen en ernstig nadeel dient te worden voorkomen.
2. Therapeutische exceptie: wanneer het verstrekken van informatie ernstig nadeel oplevert voor patiënt, MITS
  - hierover een collega is geraadpleegd;
  - Indien mogelijk wel informatie verstrekken aan anderen in het belang van de patiënt (bijvoorbeeld aan ouders/ in het kader van de verzorging van de patiënt).

## Grenzen aan informatieplicht (ii)

3. Recht om niet te weten: Indien de patiënt zelf te kennen heeft gegeven geen informatie te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, tenzij het belang van de patiënt bij het niet verstrekken van deze informatie niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.'



*Casus:*

Een jongen van 17 met een spierziekte is al jaren stabiel met nachtelijke thuisbeademing. Hij heeft op de leeftijd van 13 jaar aangegeven ‘nooit’ een tracheacanule te willen en wil daar nu nog steeds niet over praten. Poli-afspraken worden volgens moeder om die reden afgezegd. Ouders willen een NTBR-beleid.

Kan het behandelteam besluiten tot een NTBR- beleid zonder hierover met de betreffende jongen te spreken en hem te informeren?

Jongen heeft niet zelf aangegeven niet over NTBR-beleid te willen praten (althans niet recent), dit is via moeder gegaan, geen rechtstreeks contact hierover geweest. Dus is de therapeutische exceptie bepalend en de niet het criterium dat van toepassing is wanneer de patiënt zelf aangeeft niet te willen weten.

Er moet dus sprake zijn van ‘kennelijk ernstig nadeel’ door het wél informeren van de patiënt.

Uit de memorie van toelichting op dit artikel: ‘Het gaat om een uitzonderingssituatie die zich zelden zal voordoen. Met de term ‘kennelijk’ wordt bedoeld op het feit dat niet het subjectieve oordeel van de hulpverlener bepalend is, maar sprake moet zijn van een objectieve en toetsbare afweging door de hulpverlener. Waar het om gaat is schade in een individueel geval die zonder de therapeutische exceptie niet kan worden voorkomen’

## Informed consent (i)

- Wie beslist:

Kind < 12 jaar: degenen die het gezag over het kind uitoefenen (kind heeft wel recht op informatie, aangepast aan zijn/haar niveau);

Kind vanaf 12 < 16 jaar: Naast de toestemming van de gezagsdragers ook toestemming van het kind zelf;

Kind vanaf 16 jaar: het kind beslist zelfstandig

Bij wilsonbekwaamheid beslissen de gezagsdragers

Bij ondertoezichtstelling is voogd bevoegd

## Informed consent (ii)

### Toestemming van ouders na echtscheiding

- **Hoofregel:** na echtscheiding houden beide ouders het gezag, ook al is de zorg in hoofdzaak in handen van één van beide ouders.
- **Uitzondering:** gezag wordt toegewezen aan één van de ouders, waarbij de niet gezaghebbende ouder wel een zelfstandig recht heeft op (globale) informatie over belangrijke feiten en omstandigheden die het kind betreffen.

## Informed consent (iii)

### Casus:

*Patiënte, 14 jaar oud wil graag behandeld worden. Vader en moeder zijn gescheiden, maar hebben gezamenlijk het gezag over hun dochter. Vader stemt met de behandeling in, maar moeder weigert haar toestemming.*

*Mag de behandelend arts starten met de behandeling?*

Hoofregel: beide ouders moeten toestemming geven,

*maar*

indien het kind (ouder dan 12) zelf de behandeling weloverwogen blijft wensen én de behandeling ‘kennelijk nodig is om ernstig nadeel’ voor het kind te voorkomen, mag de behandeld arts de behandeling ook zonder toestemming van moeder starten.

*NB:* bij kinderen onder de 12 is in dat geval een kindbeschermingsmaatregel nodig, waarbij voorlopige voogdij wordt uitgesproken of vervangende toestemming wordt gevraagd aan de rechter voor een specifieke handeling. In acute situaties kan gehandeld worden op basis van goed hulpverlenerschap.

- Mondeling of schriftelijk: in Nederland geldt geen schriftelijkheidseis;
- Een patiënt en/of diens ouders kan (kunnen) de toestemming te alle tijde intrekken, mits dit van de hulpverlener redelijkerwijs verwacht kan worden;
- Soms kan zonder toestemming worden gehandeld op basis van goed hulpverlenerschap.

# Beslissen over het staken van medisch zinloos handelen

## Casus:

Ouders willen om religieuze redenen dat hun kind behandeld wordt, maar zal dan waarschijnlijk zijn hele leven afhankelijk zijn van invasieve beademing waarbij de kwaliteit van leven bovendien in veel opzichten zeer beperkt zal zijn. Het behandelteam wil de behandeling staken.

Wie mag beslissen?



# Beslissen over staken van medisch zinloos handelen

Indien de wensen van de vertegenwoordigers van het kind niet verenigbaar zijn met de zorg van een goed hulpverlener voor het kind, kan de hulpverlener de wensen van de vertegenwoordigers in uitzonderlijke gevallen, waarbij deze vertegenwoordigers niet in het belang van de patiënt optreden, ‘overrulen’

# Rol van de patiënt/ouders bij niet behandelbeslissing

Onderscheid tussen twee situaties:

1. Situatie waarin sprake is van een breed aanvaarde medische opvatting
2. Situatie waarin een heersend medisch inzicht ontbreekt.

In deze situatie kunnen twee vragen worden onderscheiden:

De vraag of de behandeling kans van slagen heeft;

De vraag of met het te verwachten effect van de behandeling nog wel een redelijk doel is gediend, resp. of dit middel in verhouding staat tot het doel en een bepaald minimumniveau kan worden bereikt.

Beide vragen: beslissing is aan de behandelend arts

# Indien een heersend medisch inzicht ontbreekt

- Lastige situatie
- WGBO gaat uit van toestemming voor behandeling en biedt geen duidelijke grondslag voor niet behandelbeslissingen
- Zeggenschap patiënt/ ouders in dit soort situaties belangrijker?

# Waarborgen van goede zorg in de thuissituatie (i)

## *Voorbehouden handelingen*

Wet BIG is van toepassing op het beroepsmatig verrichten van voorbehouden handelingen.

De zorgverlener dient bevoegd, bekwaam en deskundig te zijn om zelfstandig voorbehouden handelingen te mogen verrichten.

# Waarborgen van goede zorg in de thuissituatie (ii)

In privésituatie mag een onbevoegde voorbehouden handelingen verrichten in het kader van de verzorging van het kind. De eisen van direct toezicht en tussenkomst gelden dus niet

*Maar* behandelend arts is wel verantwoordelijk voor de beslissing om een kind uit het ziekenhuis te ontslaan en moet een zorgvuldige beoordeling uitvoeren of kind in de thuissituatie voldoende zorg ontvangt (en ouders dus voldoende bekwaam zijn om de verzorging op zich te nemen en eventuele voorbehouden handelingen uit te voeren).