

Over ziekte, rechten en kunstgewrichten.

Mia Van der Schueren. 16/04/2011

Er werden drie onderwerpen behandeld:

- late infecties van gewrichtsprothesen
- patiëntenrechten
- euthanasie

1) Late infecties van gewrichtsprothesen:

Bij meerdere prothesen, waar geen slijtage is en die nog prima werken, kunnen er toch nog plots infecties optreden.

Hoe komt dat? via de huid: op de huid leven 100.000 bacteriën per vierkante cm.

men moet voorzichtig zijn met:

schrammen (goed ontsmetten)

etterende wonden vb. ingegroeide teennagels,

via de tanden: vb. abces, bloedend tandvlees

via een urineweginfectie

Men neemt dan best preventief antibiotica want als de bacteriën in de bloedbaan komen gaan die zich heel snel vermenigvuldigen en vasthechten op de prothese.

Rond een prothese ontstaat immers een taaie slijmlaag waarin de bacteriën zich vestigen. Ons afweersysteem maakt stoffen aan om de bacteriën te vernietigen maar geraken niet door die slijmlaag. Antibiotica kunnen hun werk niet altijd doen omdat ze ook niet door die slijmlaag geraken. Het gevolg is dat de infectie uit de hand loopt, men de prothese moet verwijderen en men geen nieuwe kan plaatsen. Vandaar dat men beter voorkomt dat het zo erg wordt door preventief antibiotica te nemen indien nodig.

De behandeling, indien een prothese toch geïnfecteerd is, bestaat uit langdurig antibioticagebruik. Indien het 1 prothese betreft en enkel plaatselijk, kan hetthuis, anders is een langdurige ziekenhuisopname het gevolg. Men kan plaatselijk spoelen tot de infectie weg is, wat soms helpt, maar in veel gevallen niet.

Dan moet men de prothese zelf verwijderen.

Bij de verwijdering plaatst men eerst een spacer: een blok die loszit in het gewricht. Die heeft 3 functies: - de plaats van het gewricht open houden

- de beenlengte behouden (bij knie)

- de antibiotica op de juiste plaats brengen

Als de infectie geneest kan men een nieuwe prothese plaatsen.

Er is een hoog risico bij: reumatoïde artritis

diabetes type 1

lupus

immuunsuppressiva-gebruik

revisieprothese

Einde jaren '90 komt de behandeling voor reumatoïde artritis in een stroomversnelling. Vanaf nu zijn er goede medicijnen die misvormingen voorkomen waardoor er minder vlug gewrichten moeten vervangen worden.

Persoonlijke ervaring van de spreker:

In 1989 krijgt ze haar eerste prothese, in 1996 haar eerste revisie, in 2005 haar vijfde prothese. Ze heeft 2 knieën, 2 heupen en 1 schouder vervangen.

Bij de laatste operatie gaat het mis: ze is 24 uur volledig verlamd door een verkeerde epidurale verdoving. Ze is zieker na de operatie omdat ze allergisch is voor alle morfinederivaten. Als alleenstaande met 2 kinderen geeft ze te kennen dat ze in de toekomst kiest voor euthanasie indien ze niet meer zelfstandig kan leven.

In 2005, na 4 jaar medicijnen, krijgt ze een huidallergie. Door de danige jeuk wrijft ze haar huid open. Gevolg: bacteriële infectie die overgaat in een algemene sepsis, met infectie van de schouder- en rechter knieprothese en hoge koorts. De prognose is onduidelijk.

Ze verblijft steeds langer in het ziekenhuis door opeenvolgende operaties met complicaties: de knie kan men insnoeren, een heup niet wat enorm veel pijn veroorzaakt bij de verzorging.

In totaal verblijft ze 9 maanden in het ziekenhuis, op 4 verschillende afdelingen. Ze heeft nu geen heup meer omdat de spacer verschoven en verdraaid was en teveel littekenweefsel veroorzaakt had. Na de operaties volgt ze nog een intensieve revalidatie om te leren zelfstandig thuis te leven zonder heup.

In juli 2006 kan ze naar huis, in december 2006 hervalt ze. Er ontstaat paniek, maar na een week kan ze terug naar huis.

Ze heeft 4 medische adviseurs gehad, elk vraagt zijn eigen pakket fotocopies en medische verslagen.

2) Patiëntenrechten:

Het Vlaams Patiëntenplatform heeft een duidelijke brochure uitgegeven over de patiëntenrechten: www.vlaamspatiëntenplatform.be

Deze rechten zijn de volgende:

- recht op kwaliteitsvolle zorg (art. 5);
- recht op vrije keuze van de zorgverstrekker (art. 6);
- recht op informatie (art. 7 en 8);
- recht op toestemming (art. 8);
- recht op inzage in je patiëntendossier en het recht op een afschrift ervan (art. 9);
- recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer (art. 10);
- recht op klachtenbemiddeling (art. 11);
- recht op pijnbehandeling;
- recht op vertegenwoordiging om je rechten te doen gelden als je dit als patiënt zelf niet meer kan.

Als je van oordeel bent dat één van je patiëntenrechten geschonden is, kan je klacht indienen. Afhankelijk van de persoon of dienst waarover je een klacht hebt, kan je terecht bij een lokale

ombudsdienst in het ziekenhuis of bij de federale ombudsdienst.
Je kan je hierbij laten bijstaan door een zelfgekozen vertrouwenspersoon.

De contactgegevens van de lokale ombudspersonen vind je terug op de website van de overheid: www.patientrights.be

Hieronder vind je de contactgegevens van de federale ombudsdienst
'Rechten van de patiënt':

Nederlandstalige ombudspersoon: Sylvie Gryson, tel. 02/524 85 20,
sylvie.gryson@health.fgov.be

Franstalig ombudspersoon: Marie-Noëlle Verhaegen, tel. 02/524 85 21,
marienoelle.verhaegen@health.fgov.be

De federale ombudsdienst brengt jaarlijks een verslag uit waarin een overzicht gegeven wordt van de binnengekomen klachten en aanbevelingen worden gedaan.

Verdere informatie hierover vindt men op: www.gezondheid.be www.health.belgium.be

Verdere ervaringen van de spreekster:

Bij haar thuiskomst dient ze klacht in bij de ombudsdienst van het ziekenhuis tegen de arts op de afdeling van infectieziekten. Ze eist ook niet meer door hem behandeld te worden bij een eventuele herval.

Reden: patiëntenrechten worden met voeten getreden, van de eerste dag tot de laatste, zowel door artsen als verplegend personeel.

Er wordt geen uitleg gegeven, er is geen ondersteuning, er wordt geen toestemming gevraagd en met weigeringen wordt geen rekening gehouden.

Er werd een spacer geplaatst zonder uitleg en toestemming, er werden veel onderzoeken gedaan (radiografieën en pre-operatieve onderzoeken) zonder uitleg.

Ze weigert een operatie: men wil een nieuwe knie plaatsen op de plaats waar alles nog vol etter zit. De dokter is woedend, wil de operatie toch uitvoeren.

Ze belt alle dokters op in het ziekenhuis, de hoofdchirurg komt en besluit dat een operatie niet kan. Die wordt dan toch uitgesteld.

In april 2008 is er weer een infectie, lokaal, met pijn en roodheid, maar ze is niet algemeen ziek. Na weken komt er wondvocht uit een open wonde, ze wordt terug opgenomen in het ziekenhuis op de afdeling reumatologie. Haar dijbeen is gebarsten bij een operatie. Als gevolg van de doorgemaakte infecties heeft ze nu osteomyelitis: de bacterie heeft zich genesteld in het beenmerg.

Hervallen is nu zeker! Wanneer weet men niet. Ze kan geen verdere medicatie meer nemen voor reumatoïde artritis want die medicatie onderdrukt het afweersysteem en juist dit afweersysteem moet sterk blijven om de bacteriën in het beenmerg te overwinnen.

3) Euthanasie:

Er zijn 3 manieren:

1) voorafgaande wilsbeschikking

- 2) terminale aandoeningen
- 3) niet-terminale aandoeningen

1) voorafgaande wilsbeschikking:
die is geldig bij onomkeerbaar coma,
moet om de 5 jaar vernieuwd worden,
je kan ze laten registreren in gemeentehuis,
je hebt vertegenwoordiger en getuigen nodig.

2) terminale aandoeningen: men moet wilsbekwaam zijn en schriftelijk verzoeken:
(ik wil euthanasie, naam, datum, handtekening)
er zijn 2 artsen nodig die akkoord gaan.

3) niet-terminale aandoeningen: men moet wilsbekwaam zijn en schriftelijk verzoeken,
er zijn 3 artsen nodig,
er is een maand wachttijd maar als men tijdens die maand wilsbekwaam wordt, wordt
euthanasie alsnog geweigerd,
men kan wel de euthanasie na die maand nog uitstellen.

Men moet voor alle gevallen ondraaglijk lijden, fysisch of psychisch.
De toestand moet medisch uitzichtloos zijn, wat door de behandelende arts bepaald wordt.

Ervaringen van de spreekster ivm euthanasie:

In het ziekenhuis werd euthanasie geweigerd. Als een arts euthanasie weigert moet hij de patiënt wel voorlichten over medische problemen en oplossingen.

In katholieke ziekenhuizen is euthanasie niet mogelijk.

Ze neemt contact op met een LEIFarts.

LEIF staat voor LevensEinde InformatieForum

Ze kan de behandeling weigeren, maar dan moet ze naar huis. Vervoer naar een ander ziekenhuis is geen oplossing.

Conclusie: de euthanasie-wet is ingewikkelder dan ze dacht.

Nog een probleem: sommige ziekenhuizen en artsen laten euthanasie enkel toe bij terminale patiënten, maar wat is terminaal? dagen? weken? maanden?

Dit is voor niemand eenvoudig te onderscheiden en wordt bepaald door de behandelende arts.

Oplossingen:

-zoek lang op voorhand zelf naar een arts (vb. huisarts),

-laat het thuis gebeuren (in het ziekenhuis kan ook de directie tegen euthanasie zijn)

-hiervoor zijn 3 artsen nodig:

huisarts

specialist ivm ziekte of psychiater

LEIFarts

-of stel een negatieve wilsverklaring op:

is onbeperkt geldig

is juridisch afdwingbaar

geen getuigen nodig

je kan zelf op voorhand schriftelijk bepalen welke behandelingen, onderzoeken je weigert, je kan een vertegenwoordiger aanduiden die voor je rechten opkomt als je het zelf niet meer kunt, ook bij dementie, verwardheid, enz....

Ga tijdig na hoe huisarts, rustoord enz.... staan tegenover euthanasie.

Informatie ivm. euthanasie en negatieve wilsbeschikking vindt men op

www.palliatief.be

www.leif.be (hier kan men een boekje downloaden met alle informatie).

Vraag: Ben je blij dat je nu nog leeft?

Antw.: Ik ben blij dat ik euthanasie gevraagd heb, heb er veel uit geleerd.

Ik ben blij dat ik nu nog leef, heb geleerd dat patiënten rechten hebben die de arts moet respecteren.

Als het weer gebeurt kan ik de juiste beslissing nemen op het juiste ogenblik. Een plaatselijke infectie is niet zo erg maar als het de verkeerde kant uitgaat dan wil ik geen verdere behandeling meer, verder aftakelen wil ik niet.

Vraag: Waar kan men de formulieren vinden?

Hoe noemt men het langzaam inslapen?

Antw.: Formulieren vind je op www.palliatief.be en in het LEIFblad. Tel. LEIFarts: 078 / 15 11 55

Daar vind je ook formulieren voor vertegenwoordiger, begrafenis, negatieve wilsverklaring. De formulieren zoveel mogelijk verspreiden: bij huisarts, in auto, op gemeentehuis enz....

Langzaam inslapen gebeurt op een palliatieve eenheid met sedatiemiddelen: valium, librium in een zeer hoge dosis.

Vraag: Mijn huisarts is akkoord met euthanasie, maar gaat met pensioen. Wat moet ik doen als de nieuwe huisarts niet akkoord is?

Antw.: Als je een zeer goede relatie hebt met uw huisarts zal die zelf wel een vervang-arts zoeken die bij u past.

Vraag: Kwam de ontsteking omdat vroeger de prothesen niet zo goed waren?

Antw.: Volgens recente studies over heupen zijn er nu meer late infecties dan vroeger omdat men steeds vroeger prothesen plaatst: artrose begint rond 40-45jaar. Hoe jonger, hoe actiever, hoe sneller men prothesen krijgt, hoe sneller die verslijten en men aan een revisie toe is.

In België waren er in 2008 1092 verschillende types van heupprothesen.

Dit is onverantwoord! Voor elk type is er een leerproces voor de chirurg nodig.

De duurzaamheid voor een prothese is gemiddeld 15 jaar.

Bedrijven promoten hun prothesen maar er zijn geen lange termijnstudies.

Tussen 1990 en 1999 werden er vooral gecementeerde prothesen geplaatst, tussen 1999 en 2009 cementloze prothesen: deze zijn niet zo goed met vluggere revisies als gevolg. Men pleit nu voor meer gespecialiseerde chirurgen in meer gespecialiseerde ziekenhuizen.

Volgens een hoogleraar orthopedie aan het Erasmus ziekenhuis in Rotterdam zal het aantal prothesen voor artrose gevoelig gaan stijgen omdat men te hoge verwachtingen heeft, gevoed door de fabrikanten. Die spiegelen een gouden toekomst voor maar zeggen niets over de nadelen van prothesen. Men mag pas prothesen plaatsen als de aandoening serieuze vormen heeft aangenomen. Bij lichte artrose kan men beter de levenswijze aanpassen.

Dit jaar werden er 2 typen prothesen uit de handel genomen, in België zijn er nog altijd mensen met die prothesen.

Geert Walenkamp, hoogleraar Orthopaedie, schrijft in Acta Orthopaedica 2009; 80 (6): 629–632 dat er een toename is van het aantal revisies op basis van een diepe infectie na een totale heup-prothese in Noorwegen.

Hij pleit voor uitbreiding van de registratiecriteria van geïnfecteerde prothesen in de landelijke registers en een grotere hygiëne binnen de operatiekamers.

In het Zweedse register worden re-operaties onderverdeeld in 3 groepen:

- 1)revisie met vervanging of extractie van de implantaat componenten,
- 2)grote operatie zonder vervanging of verwijdering en
- 3)kleine operatie zonder vervanging of verwijdering.

In dit register is de het aantal re-operaties van 2006 naar 2007 toegenomen met 2.7% en voor diepe infecties is het aantal toegenomen met 6.6% (Kärrholm et al. 2008).

Mijn eerste heupprothese in 1987 was een cementprothese, geplaatst door een prof die bijna met pensioen was. De tweede was in 1988. Men deed toen studies met cementloze prothesen die levenslange garantie kregen, maar nog maar 4 jaar gebruikt werden!

Om nieuwe prothesen betaalbaar te krijgen moet men er een zeker aantal per jaar plaatsen, dat kan niet als men telkens verandert.

Mijn eerste revisie was in 1996, er was geen cement-probleem maar wel van de heupkom. Mijn tweede heup heb ik al 23 jaar.

Mia Van der Schueren heeft een boek geschreven (392 pag.):
Mouterij in mijn lijf: Over ziekte, rechten en kunstgewrichten.
ISBN: 9789089241030

Patiënten kunnen lessen trekken uit dit boek om te leren assertiever te zijn. Tegelijkertijd richt dit boek zich tot artsen en paramedici. Zij zullen hierin aanwijzingen vinden hoe het 'niet moet', hoe het 'beter kan' en hoe het 'wel degelijk mogelijk is'. Het uitgebreide bronnenmateriaal verstrekt de nodige medische, technische en preventieve verduidelijkingen.

