

5. The patient has the right to every consideration of his privacy concerning his own medical care program. Case discussion, consultation, examination, and treatment are confidential and should be conducted discreetly. Those not directly involved in his care must have the permission of the patient to be present.

6. The patient has the right to expect that all communications and records pertaining to his care should be treated as confidential.

7. The patient has the right to expect that within its capacity a hospital must make reasonable response to the request of a patient for services. The hospital must provide evaluation, service, and/or referral as indicated by the urgency of the case. When medically permissible, a patient may be transferred to another facility only after he has received complete information and explanation concerning the needs for and alternatives to such a transfer. The institution to which the patient is to be transferred must first have accepted the patient for transfer.

8. The patient has the right to obtain information as to any relationship of his hospital to other health care and educational institutions insofar as his care is concerned. The patient has the right to obtain information as to the existence of any professional relationships among individuals, by name, who are treating him.

9. The patient has the right to be advised if the hospital proposes to engage in or perform human experimentation affecting his care or treatment. The patient has the right to refuse to participate in such research projects.

10. The patient has the right to expect reasonable continuity of care. He has the right to know in advance what appointment times and physicians are available and where. The patient has the right to expect that the hospital will provide a mechanism whereby he is informed by his physi-

cian or a delegate of the physician of the patient's continuing health care requirements following discharge.

11. The patient has the right to examine and receive an explanation of his bill regardless of source of payment.

12. The patient has the right to know what hospital rules and regulations apply to his conduct as a patient.

No catalog of rights can guarantee for the patient the kind of treatment he has a right to expect. A hospital has many functions to perform, including the prevention and treatment of disease, the education of both health professionals and patients, and the conduct of clinical research. All these activities must be conducted with an overriding concern for the patient, and, above all, the recognition of his dignity as a human being. Success in achieving this recognition assures success in the defense of the rights of the patient.

(Overgenomen, met toestemming, uit *Hospitals, Journal of the American Hospital Association* 1973, 47, 16 februari, bl. 41.)

Dit waardevolle document verdient bij het leggen van de basis van het patiëntenrecht in Nederland zorgvuldige beoordeling. Trouwens van elk ziekenhuis en van elke ziekenhuisarts mag worden verwacht, dat hij zich rekenschap geeft van de juistheid en bereikbaarheid van de gestelde „patiëntenrechten”. Twee van de weinige rechten, die niet uitdrukkelijk zijn geformuleerd, maar ook zonder vermelding vanzelf spreken, zijn het „klachtrecht” en het „schadevergoedingsrecht”, die — wil er wat van terecht komen — een speciale regionale regeling verdienen met een onafhankelijk karakter.

Juli 1976

## INGEZONDEN

(Buiten verantwoordelijkheid van de redactie; deze behoudt zich het recht voor de stukken te bekorten)

### *Genetic counselling bij de ziekte van Duchenne*

Met belangstelling hebben ondergetekenden, werkzaam op het gebied van de prenatale diagnostiek in Amsterdam, kennis genomen van het artikel, geschreven door collega BOUWSMA (1976), over de progressieve spierdystrofie van Duchenne. Het komt ons voor dat de visie van de auteur t.a.v. genetisch advies verschilt van onze opvatting dienaangaande. Gaarne willen wij daarop commentaar geven en een onjuiste opmerking over het tijdstip van de mogelijkheid tot foetale geslachtsbepaling rechtzetten.

Collega BOUWSMA stelt: „Als de diagnose spierdystrofie op zeer jeugdige leeftijd van het kind gesteld wordt, zal het genetisch advies erop gericht zijn te voorkomen dat in dit gezin meer kinderen geboren worden” en voorts, „indien de draagsters volharden in hun wens (meer) kinderen te willen krijgen, is antenataal geslachtsonderzoek van de vrucht vóór de 12e zwangerschapsweek nodig”. Wij zijn van mening dat de essentie van genetic counseling het verstrekken van informatie is en niet „het voorkomen van meer kinderen”. Te-

recht wordt opgemerkt dat een echtpaar recht heeft op voorlichting over: prognose, erfmodus en herhalingsrisico. Onzes inziens dient daarbij ook de mogelijkheid van foetale geslachtsbepaling d.m.v. prenataal onderzoek ter sprake te komen. Dit biedt de mogelijkheid tot gezinsuitbreiding waarbij het risico op patiëntjes met de progressieve spierdystrofie van Duchenne praktisch wordt uitgesloten. Daarbij is het wenselijk dat behalve de mogelijkheden ook de beperkingen, risico's en consequenties van een dergelijk onderzoek in detail met het echtpaar worden besproken vóór een toekomstige zwangerschap. Op grond van deze informatie kan het echtpaar zélf, beter dan de behandelende arts, beslissen over de wenselijkheid van (verdere) progenituur. Daarmee komen we op ons tweede punt nl. het tijdstip waarop dit prenatale onderzoek zou kunnen plaatsvinden. Algemeen wordt tegenwoordig aangenomen dat bepaling van het foetale geslacht slechts betrouwbaar kan geschieden door chromosomenonderzoek van, in culture gebrachte, vruchtwatercellen. De benodigde kweekduur bedraagt ongeveer 14 dagen. Het optimale tijdstip voor amniocentese ligt in de 15e/16e zwangerschapsweek. Het onderzoek is dus normaal gesproken pas

afgerond in de 17e/18e week van de zwangerschap. Een eventuele terminering van de graviditeit kan dan ook pas rond deze termijn worden bewerkstelligd. Technisch en psychologisch betekent dit een aanzienlijk zwaardere belasting dan een abortus provocatus voor de 12e zwangerschapsweek, zowel voor de vrouw als voor de behandelende artsen. Een en ander verschilt nogal van de voorstelling van zaken zoals door de auteur geschetst wordt: „is antenataal geslachts-onderzoek van de vrucht vóór de 12e zwangerschapsweek nodig”.

Het zal duidelijk zijn dat voor een foetale geslachtsbepaling, uitgevoerd op de door ons beschreven wijze, goede informatie vooraf en goede motivatie van het echtpaar onontbeerlijk zijn. Dat deze mogelijkheid een waardevolle aanwinst kan betekenen voor genetische begeleiding van adviesvragende echtparen wordt gestaafd door het steeds groter wordende aantal vruchtwateranalyses dat over de gehele wereld op deze indicatie wordt uitgevoerd.

*Literatuur:* BOUWSMA, G. (1976) *Ned. T. Geneesk.* 120, 1872.

Amsterdam, november 1976

N. J. LESCHOT  
P. E. TREFFERS  
M. VERJAAL  
J. J. DER WEDUWEN

Gaarne wil ik de collegae N. J. LESCHOT, P. E. TREFFERS, M. VERJAAL en J. J. DER WEDUWEN bedanken voor de correctie van mijn artikel omtrent het optimale tijdstip voor amniocentese, dat tussen de 14e en 16e zwangerschapsweek is en niet vóór de 12e week. Dit betekent mijns inziens, dat nog meer de nadruk zal moeten vallen op methoden ter voorkoming van zwangerschap.

Ik ben het geheel met u eens, als u stelt, dat het echtpaar en niet de arts moet beslissen of zij (meer) kinderen willen. Maar vóór het echtpaar tot een besluit kan komen, moet het zeer uitgebreid worden voorgelicht over erfmodus, herhalingsrisico en welke middelen hun ten dienste staan een zwangerschap, c.q. een kind met de ziekte van Duchenne te voorkomen. Dat dit vóór de zwangerschap moet gebeuren is vanzelfsprekend.

De arts dient een objectieve voorlichting te geven; hij zal zich echter dikwijls laten beïnvloeden door de ernst van het ziektebeeld. Dit doen ouders en zusters, die resp. een zoon c.q. broertje hebben (gehad) met de ziekte van Duchenne ook. Verreweg de meesten zien daarom van verdere progentuur af. Dat bij een dergelijke beslissing emotionele spanningen optreden behoeft verder geen betoog.

Het is van groot belang, dat er een goed contact is tussen betreffende echtparen en de arts.

Huizen (N.H.), december 1976

G. BOUWSMA

## BERICHTEN

### Buitenland

#### AUSTRALIË

*Verwarring stichtende recepten.* In het *Medical Journal of Australia* (18 sept. 1976 bl. 460) beschrijven ROBERT F. BURKE en medewerkers een door hen verricht onderzoek naar de formuleringen op geneesmiddelrecepten. Het resultaat was verontrustend. Een apotheek in Tamworth was genoodzaakt, van 750 ontvangen recepten 16 ter verbetering naar de voorschrijvende artsen terug te zenden, omdat er fouten in voorkwamen. Het meest voorkomende euvel was onleesbaarheid van het schrift. Nog verbazingwekkender was een proefneming, waarbij aan een aantal artsen — „interns, registrars, residents” — van het Tamworth Base Hospital werd gevraagd, de aanwijzing „one tablet to be taken every six hours” neer te schrijven, zoals zij dat op een recept zouden doen. Er kwamen 27 (!) verschillende schrijfwijzen uit de bus. Enkele voorbeelden:  $\bar{1}$  6/24;  $\bar{1}$  6 hrly;  $\bar{1}$  6th hourly; 1 tab. 6th hourly;  $\bar{1}$  q.i.d.;  $\bar{1}$  a.c. and nocte; Sg qq 6 h;  $\bar{1}$  4  $\times$ /day. Slechts twee bevatten een aanwijzing hoe het tablet moest worden voorgeschreven, nl. „to be taken” en „oral”. Deze twee luiden als volgt: „one tablet to be taken every six hours” en „ $\bar{1}$  q.i.d. oral” (N.B. q.i.d. = quater in die = viermaal daags).

#### GROOT-BRITTANNIË

*Is de ziekte van Crohn een virus-aandoening?* Uit proeven is gebleken dat een op morbus Crohn (enteritis regionalis) lijkende aandoening op dieren kan worden overgebracht

door ze in te spuiten met een filtraat, bereid uit de darm van mensen die aan deze ziekte lijden. Deze ervaring heeft geleid tot het vermoeden dat de ziekte van Crohn door een virus zou kunnen worden veroorzaakt. In het *Lancet* van 31 juli 1976 (bl. 215 resp. 217) berichtten GITNICK en medewerkers, dat zij erin waren geslaagd, het virus in een celcultuur te doen groeien. Zij entten weefselfiltraten van vier lijdende celkweken en zagen dat er zich hoopjes virusdeeltjes vormden, welk verschijnsel uitbleef als zij weefselfiltraten van normale controlepersonen gebruikten. Op de bij de artikelen gevoegde elektronenmicroscopische afbeelding ziet men een viruspartikel met een diameter van 30  $\mu$ , met een kern en een membraan.

In een editorial van het *Lancet* (11 dec. 1976) wordt de mogelijkheid geopperd dat de ziekte van Crohn moet worden beschouwd als een „dynamic complex” tussen een eventueel invasief agens (een „slow virus”?) en een variabele reactie van de gastheer.

*Intermitterende compressie van de armen ter preventie van postoperatieve diepe veneuze trombose in de benen.* In 1972 hadden HILL e.a. aangetoond dat postoperatieve diepe veneuze trombose (DVT) in veel gevallen kon worden voorkomen door intermitterende compressie van de beenaderen. De incidentie van deze postoperatieve complicatie daalde — althans bij patiënten die niet aan kanker leden — door deze behandeling van 40 tot 5 pct. Het feit dat de incidentie bij kankerlijders niet daalde, wees erop dat de preventieve werking niet kon berusten op simpele mechanische verhindering