

HET DOKTERS DILEMMA TUSSEN PATIENTENAUTONOMIE EN ARTSEN BENEFFICIENTIE BIJ HET LEVENSEINDE

II. Een arts-patiënt informatie- en communicatiecontract (ICC) als procedureel-ethische oplossing

Jan Bernheim¹

SUMMARY – *The doctor's dilemma between patient autonomy and physician beneficence at the end of life. II. A patient-physician information- and communication contract as ethical-procedural solution* – The inverse proportions of the incidences of euthanasia and ending of life without explicit patient request in the Netherlands and Belgium highlight a conflict between the values of patient autonomy and physician beneficence, with different legal and medical practice solutions in both countries. These values can be reconciled by acknowledging that information is a prerequisite for autonomy, and that patient information on their situation is inevitably incomplete, both by definition, and in practice. Thus, there is always a measure of obligatory and primary patient 'filialism', and its secondary corollary physician paternalism in any patient-physician relationship. However, it is the patient's privilege to set the level of his/her autonomy. Patient-physician information- and communication contracts (ICC) are agreements on the level and mode of information that the patient chooses to have. They are best concluded early in a durable therapeutic relationship, can always be modified, and may contain advance directives, especially for the end of life. ICCs are argued to provide patients with the highest possible and desired autonomy, and can satisfy physicians' benevolence to the degree that the patients choose to allow it.

Inleiding

"Kinderen, nu jullie allemaal bij mij zijn: ik wil bij mijn levenseinde geen behandelingen ondergaan waaraan ik mijn toestemming niet heb gegeven. (Pauze). En indien ik in een fatale toestand terechtkom, dan wil ik dit niet weten."

(Over)grootmoeder in aanwezigheid van haar familie, waaronder twee artsen. (Bernheim, 1998)

De in een inleidend artikel (Bernheim, 2001a) besproken Vlaamse (Deliens e.a., 2000) en Nederlandse (van der Maas e.a., 1991 & 1996) resultaten van epidemiologische studies over het levenseinde wijzen op een chiasmatische relatie tussen de kardinale

¹ Jan Bernheim is arts, medisch oncoloog, dr in de medische wetenschappen, Master in Public Management, Fellow of *The American College of Physicians*, en Member of *The Faculty of Pharmaceutical Physicians* van de *Royal College of Physicians* (Londen). Hij is werkzaam als biomedisch consultant en is als hoogleraar en onderzoeker medische ethiek verbonden aan de *vakgroep Menselijke Ecologie* van de *Faculteit Geneeskunde* van de *Vrije Universiteit Brussel* en het *Centrum voor Milieuwetenschap en Bio-ethiek* van de *Rijksuniversiteit Gent*. Contactadres: Laarbeeklaan 103, 1090 BRUSSEL, jan.bernheim@vub.ac.be.

ethische waarden van autonomie en beneficiëntie over de Belgisch-Nederlandse grens: Vlaanderen is gekenmerkt door een relatief deficit aan patiëntenautonomie en een overmaat aan paternalistische artsenbeneficiëntie, en in Nederland lijkt er mogelijk een deficit aan artsenbeneficiëntie te bestaan. Moeten patiëntenautonomie en artsenbeneficiëntie noodzakelijk conflicterend en competitief zijn? Als poging tot remediëring van dit in een sterk empirisch daglicht gestelde conflict wil ik een arts-patiënt-communicatiemodel voorstellen dat, alvast in mijn ervaring, oncologen en andere artsen met levensbedreigde patiënten kan helpen maximaal beneficiënt te blijven zonder de patiëntenzelfbeschikking te schenden.

1. Het cognitief management van de laatste levensfase

Een voorafgaande voorwaarde voor zelfbeschikking is informatie. Zonder informatie, geen autonomie. Op partiële informatie volgt partiële zelfbeschikking. Welnu, onvermijdelijk zijn patiënten nooit geheel en vaak vrij slecht informeerbaar over de voorspelbare evolutie van hun ziekte- en stervensproces. Daar zijn verscheidene redenen voor:

1. De waarheid is niet bekend: artsen zijn zelf, bij gebrek aan *evidence-based medicine* gegevens, maar ook uit optimisme, notoir slecht in het prognostiseren van overlevingsduur. (Christakis, 1999)
2. De ‘gehele’ waarheid, exhaustief en expliciet, met inbegrip van probabiliteiten, is niet zegbaar, en dit ook om verscheidene redenen:
 - 2.1. Er is redelijkerwijze niet voldoende tijd voor.
 - 2.2. Dit is niet erg omdat ook bij patiënten geldt dat de relatie tussen hoeveelheid en bruikbaarheid van informatie de vorm van een omgekeerde U heeft: te veel is minder. Een perverse manier voor de arts om de controle over alles in eigen handen te houden bestaat erin de patiënt onder een weelde aan informatie te bedelven. De bomen verhullen dan het bos, en de kleine lettertjes het contract.
 - 2.3. Artsen zijn weliswaar beter in het voorzien van de fysische evolutie van hun patiënten dan in het schatten van hun levensverwachting, maar het is vaak menselijkerwijze uitgesloten realistische beelden op te hangen van alles wat kan fout lopen. (Kan men bijvoorbeeld redelijkerwijze alle patiënten met langzame tumorale aanvreting van de halsslagader zeggen dat zij op elk ogenblik kunnen sterven onder het spuiten van liters bloed tegen de zoldering?).
 - 2.4. Het begripsvermogen voor technische details is bij de meeste patiënten beperkt. Het is ondenkbaar de neerslag van zeven jaar studies en een aantal jaar ervaring aan een patiënt te kunnen overdragen, tenzij in een hoogst selectieve en synthetische vorm.
 - 2.5. Heel wat patiënten zijn – al dan niet manifest – intolerant voor ontreddende informatie. (Bernheim, 1998) Veel van degenen wiens arts daar ongevoelig voor was gebleven, of die hun onvermogen tot draagkracht bewust of onderbewust hadden verborgen, of die om statutaire redenen (informatieplicht, risico van vervolging van de arts indien hij zijn patiënt ‘onvolledig’ geïnformeerd heeft,...) toch geïnformeerd waren geworden over een slechte prognose, blijken hier ongelukkig over. (Ledure e.a., 1983; Bernheim e.a., 1987; Centeno-Cortés & Nunez-Olarte, 1994) Het zich concentreren op de optimistische hypothese is een kwestie van gezond verstand en van geestelijke gezondheid

voor, zeker voor de patiënt, en in zekere mate voor de arts: hoop is een rationeel gebruik van probabiliteit.

In het beste geval kan de patiënt dus verwachten de waarheid te vernemen, niets dan de waarheid, maar nooit de gehele waarheid.

Bijgevolg is de arts-patiëntrelatie altijd onevenwichtig op het cognitieve vlak, zijn patiënten nooit helemaal autonoom, en artsen altijd enigermate paternalistisch. Het correlaat van artsenpaternalisme is patiëntenfilialisme. Voor de arts is het paternalisme geen optie, enkel de mate van paternalisme. De stelling die ik nu wil ontwikkelen is dat de ruimte die het koppel artsenpaternalisme – patiëntenfilialisme in een therapeutische relatie inneemt niet een artsenkeuze, maar in de grootst mogelijke mate een patiëntenkeuze zou moeten zijn, en allicht kan zijn.

De eerste vrijheid van de patiënt moet in de vrije keuze liggen van de mate van filialisme die hij/zij wil. Vermits informatie zelfbeschikking voorafgaat, bestaat het eerste en hoogste respect van de patiëntenautonomie erin hem/haar het niveau zijn/haar informatie zelf te laten bepalen. De eerste *informed consent*-procedure moet dus deze zijn waarbij de patiënt zijn/haar toestemming geeft tot informatie. Dit is niet paradoxaal, en mijns inziens nauwelijks controversieel: informeren is een ingreep die mentaal even traumatisch kan zijn als fysisch een mutilerende operatie. Ook de keuze van het informatieniveau hoort geïnformeerd te zijn. De patiënt moet weten wat de gevolgen zijn van zijn/haar informatieniveau: de autonomie en de verantwoordelijkheden van de patiënt zullen rechtstreeks evenredig zijn met de hoogte van zijn/haar gekozen informatieniveau. Dit laatste maakt dan het voorwerp uit van wat ik een *informatie- en communicatiecontract* (ICC) tussen patiënt en arts voorstel te noemen.

2. Patiënt-arts informatie- en communicatiecontracten (ICC) als oplossing van ethische dilemma's

In het algemeen, maar alleszins in geval van mogelijk of zeker fataal aflopende ziektes kan het informatie- en communicatiecontract best voor het eerst onderhandeld en afgesloten worden *bij het begin* van een duurzame therapeutische relatie. Voor huisartsen kan dit allicht bij een fideliseringsprocedure zoals de inschrijving zijn. Bij specialisten gebeurt het veelal in aansluiting op de eerste 'slecht nieuwsboodschap'². Vanwege de arts zijn de volgende informatieve onderhandelingsstappen aan de orde:

² Van studenten kreeg ik vaak de angstige vraag wat te antwoorden op de angstige vraag: "Dokter, is het kanker?". Mijn aanbeveling, na heel wat *trial and error* is van de volgende strekking. Lichaamstaal doen spreken: de patiënt's hand vastnemen, of op een andere naargelang van het geval geschikte manier duidelijk maken dat je bewust bent van plichtigheid en emotionele lading van het moment. Dan het hele armementarium van de rede aangrijpen. "*Kanker? 'Kanker' bestaat niet. Ik zal de vraag zo meteen beantwoorden, maar u moet weten dat het begrip 'kanker' niet meer betekenis heeft dan dat van infectieziekte.*" Geef voorbeelden. Er zijn ongeveer evenveel kankers als er infectieziekten zijn, van helemaal niet tot extreem bedreigend. Patiënt's ziekte ligt ergens op dit spectrum tussen twee extremen, en vergt een specifieke aanpak. Die wordt uitgelegd. Dan volgt de onderhandeling en de afsluiting van een ICC, indien er nog geen in voege was. Een dergelijke procedure geeft de patiënt: a) de gelegenheid af te wegen hoeveel hij/zij eigenlijk wil weten, en b) opent meteen uitzicht op wat er te doen valt. De trapsgewijze dosering van de informatie geeft de arts de tijd om de informatiebehoeften en de draagkracht van de patiënt af te tasten, en zijn/haar vragen 'op maat' te beantwoorden

1. Verzekering dat de patiënt steeds naar best vermogen naar *waarheid* zal geïnformeerd worden: ‘de waarheid, niets dan de waarheid’.
2. Beschrijving van het *spectrum van informatieniveaus* die de patiënt ter beschikking staan: van vrijwel ‘alles’ tot slechts het essentiële wat nodig is voor de technisch goede gang van zaken (waarom nuchter zijn bij een onderzoek of ingreep, informatie voor therapietrouw, enz...).
3. Informatie over de *gevolgen* van de mate van gevraagde informatie: zij zal enerzijds de mate van *eigen verantwoordelijkheid* bepalen, en anderzijds kan zij in de toekomst ooit de draagkracht van de patiënt overschrijden.
4. *Informed consent* over het gewenste niveau van informatie: uitnodiging tot het definiëren van de gewenste mate van verantwoordelijkheden en inschatting van de draagkracht.
5. Verzekering dat de arts ongevraagd geen informatie zal opleggen voorbij het gewenste niveau: ‘desgevraagd, niet de gehele waarheid’.
6. Verzekering van permanente *heronderhandelbaarheid* van het informatie- en communicatiecontract.
7. Uitnodiging tot het formuleren van voorafgaande wilsbeschikkingen terzake mogelijke evoluties van de gezondheid en met betrekking tot het levenseinde, zeker in geval van (mogelijke) fatale afloop. Dit is de gelegenheid tot het formuleren van een zogenaamd *levenstestament*, dat dan deel uitmaakt van het ICC.

Zoals het hierboven staat klinkt het uitermate kil en procedureel, maar in de praktijk gebeurt het uiteraard in gewone mensentaal, interactief, en eventueel gespreid in de tijd over verscheidene gesprekken.

In de procedureel-ethische termen van de vier klassieke communicatiemodellen tussen arts en patiënt van Ezekiel en Linda Emanuel bestaat deze onderhandeling dus in het informatief, interpretatief en deliberatief bepalen van de door de patiënt gewenste graad van filialisme/paternalisme. (Emanuel & Emanuel, 1992) Het concept van het ICC poneert echter dat de vier arts-patiënt communicatiemodellen van de Emanuels (informatief, deliberatief, interpretatief en paternalistisch) geen alternatieven zijn, maar alle nodig als modaliteiten in het tot stand komen van een mature communicatie: de primaire *informatie* is deze over de gevolgen van de verschillende mogelijke informatieniveaus, de arts *interpreteert* dan de wensen van de patiënt, en informeert zich of hij het zo wel goed begrijpt, waarna samen *gedelibereerd* wordt over de inhoud van het ICC.

De inhoud van het contract kan dus gaan van ‘volledige’ tot ‘helemaal geen’ informatie, en de gekozen patiëntentoestand van extreem autonoom (maar nooit geheel, zoals hierboven als onmogelijk aangetoond werd) tot helemaal filiaal. De voorafgaande wilsbeschikkingen maken integraal deel uit van het contract, en blijven, zoals alle bepalingen ervan, amendeerbaar en heronderhandelbaar.

Bij elke transitie van verzorgingsfase worden communicatiecontracten bevestigd of heronderhandeld, met name minstens:

1. Wanneer een mogelijk fatale ziekte vastgesteld is.
2. Wanneer duidelijk wordt dat de ziekte niet meer geneesbaar is (overgang van de curatieve, naar de palliatieve behandelingsfase, met én levensverlenging én levenskwaliteit als objectieven).

3. Wanneer niet meer levensverlenging, maar alleen overlevingskwaliteit de hoofd- of enige bekommernis wordt (ingang van de fase van palliatieve zorg).
4. Wanneer de terminale zorgfase aanvangt, d.w.z. wanneer het overlijden imminent wordt.

Mijn eigen ervaring hiermee (maar zij is beperkt tot de jaren 1985-1995) heb ik elders beschreven (Bernheim, 1996), en kan ik als volgt samenvatten:

1. Hoe vroeger informatie- en communicatiecontracten (ICC) worden besproken, hoe beter. Ook bij helemaal of vrij goedaardige aandoeningen zijn zij nuttig, en maken dan deel uit van de standaard procedures van geïnformeerde toestemming voor diagnostische en therapeutische ingrepen. Het zal bijvoorbeeld uitzonderlijk zijn dat een patiënt de meest onwaarschijnlijke nevenwerkingen van een geneesmiddel wil kennen, of bij elke ingreep alle mogelijke complicaties. Informatie over statistisch zeer kleine risico's kan honderdvoudig meer morbiditeit en letaliteit meebrengen dan de ziekte waarover geïnformeerd wordt.³ Wanneer dan later 'slecht nieuws' komt, is het afsluiten van een ICC des te minder traumatisch naarmate dit in een context van beproefde arts-patiëntcommunicatie gebeurt, vermits het dan slechts gaat over het actualiseren van een vroeger ICC.
2. Hoe slechter de toestand, hoe meer patiënten een lager informatieniveau verkiezen.
3. Het informeren van nabestaanden mag slechts gebeuren mits mandatering door de patiënt⁴, en kan ook van het ICC deel uitmaken.
4. Bij patiënten met een ICC is naargelang van zijn inhoud het hele gamma van HALPs mogelijk, gaande van therapeutische hardnekkigheid over euthanasie tot, in het geval de patiënt voor een grote graad van filialisme gekozen heeft, levensbeëindiging zonder expliciet verzoek. (Bernheim, 1996)

3. Nut van het ICC bij het tot stand komen van beslissingen tot Handelingen van Artsen bij het Levenseinde van hun Patiënten (HALP)

Het conflict tussen weldoen en respect voor patiëntenautonomie houdt op Corneliaans te zijn zodra artsenpaternalisme een patiëntenkeuze wordt. Het bepalen van de mate waarin de arts de vrije hand krijgt, wordt dan een patiëntenopdracht.

³ Zo kon aangetoond worden dat vrouwen die de informatie kregen dat zij door antenatale blootstelling aan het hormoon diethylstilboestrol een risico van 1/1000 hebben clear cell-adenocarcinoom van de vagina of baarmoederhals te ontwikkelen (dat in 80% der gevallen geneesbaar is), evenveel ernstige depressies doormaken als vrouwen die kanker hebben. (Bernheim, 2001b) Het 1/1000 risico van CCA is bijvoorbeeld tien maal kleiner dan het risico in een verkeersongeval om te komen, en voegt zich slechts onbetekenenderwijze bij het één op twee risico ooit één of andere vorm van kanker te krijgen. Dit wordt dramatisch als men bedenkt dat de mortaliteit van depressie 15% is. (Jamison, 1986) Er moet dus ook over nagedacht worden of ICCs, behalve in de ziektezorg, ook niet nuttig kunnen zijn in de preventieve zorg. Het principe van voorafgaande bespreking van de draagwijdte van informatie wordt overigens al lang toegepast bij deliberatie over informatie van niet (bijvoorbeeld de ziekte van Huntington) of moeilijk (bijvoorbeeld erfelijke borstkanker) te behandelen aandoeningen. (Goelen e.a., 1999)

⁴ De vraag aan de patiënt of hij/zij ermee akkoord gaat dat je als arts, op hun vraag, de nabestaanden informeert, is overigens vaak een welkome gelegenheid tot het afsluiten van een ICC, of het reviseren van het vigerende.

Het ICC vergemakkelijkt zo de *integrale palliatieve geneeskunde*, waarin het hele gamma van HALPs tot de mogelijkheden behoort. Het ICC laat in principe toe, ongeacht de toekomstige omstandigheden van het overlijden, een garantie te geven dat het levenseinde, tenzij onwaarschijnlijk op dat ogenblik anders gewenst (wat een revisie van het ICC zou inhouden), niet lijdend zal zijn.

Het ICC, leg ik ter overweging, geeft in een utilitaristische visie de grootste vrijheid en welbevinden aan het grootste aantal, en is deontologisch in overeenstemming met de anders conflicterende imperatieven van beneficiëntie en respect voor autonomie. Het lijkt mij ook conform aan de recente (15 April 2000) radicale wijziging van artikel 33 van de Belgische Code van Geneeskundige Plichtenleer. Het luidde vroeger: “*In principe moet de prognose aan de patiënt worden medegedeeld. Een erge prognose evenwel mag terecht voor de zieke verborgen worden gehouden. Een noodlottige prognose moet hem slechts uitzonderlijk en met veel omzichtigheid worden medegedeeld.*” Nu is het: “*De arts deelt tijdig aan de patiënt de diagnose en de prognose mede; dit geldt ook voor een erge en zelfs voor een noodlottige prognose. Bij de informatie van de patiënt houdt de arts rekening met diens draagkracht en met de mate waarin hij wenst geïnformeerd te worden.*”

Welke wettelijke vormen en geldigheid het ICC kan krijgen, is voer voor juristen, en verdient mijns inziens besproken te worden tijdens het op til zijnde grote politiek debat over de patiëntenrechten in België.

4. Epiloog

Een te verwachten kritiek is dat het ICC niets anders is dan een neo-paternalistische respons op paleo-filialisme, een patiëntenhouding die nog wel voorkomt, maar aan het verdwijnen is. Misschien. Zelf vind ik het veeleer een uiting van gevoeligheid voor zowel het deontologisch autonomievertoog als voor het artsenscepticisme daartegenover. Men kan beter ook sceptisch staan tegenover artsen die beweren patiëntenwensen helemaal te volgen. Het verregaande informatie- en interventie-monopolie van de arts houdt immers een formidabel potentieel in voor manipulatie van het autonomie-principe: de arts kan meestal, met volledige vrijwaring van de *vormen* van de patiënten-autonomie, de patiënt *doen willen* wat hij voor hem het beste vindt. Daartegenover staan de potentiële ravages van een alleen maar informatieve arts-patiëntencommunicatie, waarbij de patiënt zo goed als alle verantwoordelijkheid zou dragen, en waarbij de arts helemaal door de patiënt geïnstrumenteerd zou worden. Dit is een voor vele artsen huiveringwekkend en voor heel patiënten onrustbarend perspectief. Het ICC is dus een poging tot redelijk compromis tussen de pest van het paternalisme en de cholera van artseninstrumentering.

Men kan zich afvragen wat er gebeurd is met de (over)grootmoeder uit de inleiding. Zij leek echt zowel autonomie als paternalisme te eisen – de taart en het geld van de taart. Hiermee haalde zij zowel paternalisten als autonomisten onderuit, en sleurde meteen ook het ICC in haar schijnbare incoherentie mee door een monumentaal tegenstrijdig contract af te dwingen. De *interpretatie* was dat zij geen therapeutische hardnekkigheid wilde, en noch te vroeg, noch te laat, en zonder doodsangst wou sterven, wat al bij al vrij redelijk was. Bij de *deliberatie* werd nagelaten haar te kwetsen door haar te doen toegeven dat zij wenste belogen te worden. Toen wel werd geopperd dat haar wensen

een geïnformeerd verzoek tot lijdensbeëindiging onmogelijk maakten, vond zij dat haar toch nodeloos lijden moest bespaard worden. Dit werd haar beloofd. Zij leeft nu al vrij lang en ogenschijnlijk redelijk gelukkig, en hoopt blijkbaar op een goede dood. Hoop, het weze herhaald, is rationeel gebruik van probabiliteit.

Literatuur

- BERNHEIM J.L. (1996), 'Het informatiecontract tussen arts en patient, orthothanasie en euthanasie: een cognitieve leidraad uit wettelijke en ethische impasses', in DESMEDT L. & VAN KERKHOVE C. (eds.), *Waardig Sterven*, De Humanistische Pers, Antwerpen, 67-82
- BERNHEIM J. (1998), 'Uit het leven en de dood gegrepen', in FAVYTS L. (ed.), *Euthanasie: van taboe tot recht*, EPO, Berchem, 90-94
- BERNHEIM J. (2001a), 'Het doktersdilemma tussen patiëntenautonomie en artsen-benefficiëntie bij het levenseinde. I. Illustratie van het probleem bij de vergelijking van Vlaamse en Nederlandse epidemiologische gegevens', in dit boek
- BERNHEIM J. (2001b), 'The 'DES Syndrome': a prototype of human teratogenesis and tumorigenesis by xenoestrogens?', in NICOLOPOULOU-STAMATI P., HENS L., & HOWARD C.V. (eds) (2001), *Endocrine Disrupters: Environmental Health and Policies*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, The Netherlands, in press
- BERNHEIM J.L., LEDURE G., SOURIS M., RAZAVI D. (1987), 'Differences in perception of disease and treatment between cancer patients and their physicians', in AARONSON N.K. & BECKMANN J. (eds.), *The Quality of life of cancer patients*, Raven Press, New York, 283-295
- CENTENO-CORTÉS C. & NUNEZ-OLARTE J. (1994), 'Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses', *Pall. Med*, 8: 39-44
- CHRISTAKIS N.A. (1999), *Death foretold. Prophecy and prognosis in medical care*. U. of Chicago Press, Chicago, London
- DELIENS L, MORTIER F, BILSEN J, COSYNS M, VANDER STICHELE R, VAN-OVERLOOP J, INGELS K. (2000), 'End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nation-wide survey', *The Lancet*, 356: 1806-11
- EMANUEL E.J. & EMANUEL L.L. (1992), 'Four models of the physician-patient relationship', *Journal of the American Medical Association*, 267: 2221-6
- GOELEN G., RIGO A., BONDUELLE M. & DE GRÈVE J. (1999), 'Moral concerns of different types of patients in clinical BRCA1/2 gene mutation testing', *J.Clin.Oncol.*, 17: 1595-600

JAMISON K.R. (1986), 'Suicide and bipolar disorders', in MANN J.J. & STANLEY M. (eds) (1986), *2r*, Ann. N.Y. Acad. Sci., 487, pp. 301-315.

LEDURE G., SOURIS M., BERNHEIM J.L. (1983), 'Le cancéreux devant sa maladie. Comparaison entre l'appréciation d'un médecin oncologue et d'un groupe de ses patients', *Psychologie médicale*, 15: 1629-1630

VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.D., PIJNENBORG L., LOOMAN C.W. (1991), 'Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life', *The Lancet*, 338: 669-74

VAN DER MAAS P.J., VAN DER WAL G., HAVERKATE. I et al. (1996), 'Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands', *N. Engl. J. Med*, 335: 1699-1705