

HET DOKTERS DILEMMA TUSSEN PATIENTENAUTONOMIE EN ARTSEN BENEFICIENTIE BIJ HET LEVENSEINDE

I. Illustratie van het probleem bij vergelijking van Vlaamse en Nederlandse epidemiologische gegevens; België-Nederland: 3-1 of 1-3?

Jan Bernheim¹

SUMMARY – *The doctor's dilemma between patient autonomy and physician beneficence at the end of life. I. Empirical illustration of the problem by comparing Flemish and Dutch epidemiological data* – This first of twin papers comments the recently published large-scale epidemiological study of the incidence and characteristics of end-of-life decisions (ELD) in Flanders (Belgium), and compares it with previous Dutch studies using the same strictly anonymous death-certificate based methodology, the most reliable available so far. Yet, attention is drawn to some methodological constraints and limitations: 1) by concentrating on the last-taken ELD, the end-of life *process* tends to be reduced to an *act*; 2) the model used by the studies is intentionalistic, and the method retrospective, so that they deal with what physicians *state* to remember having done, and with what *intention*, but not directly with what they objectively *did*, and with what *consequences*; 3) the patient variables (situation, information status, needs, wishes) remain largely unstudied. Such limitations can be remedied only in future *prospective* studies.

The studies show inverse proportional incidences of euthanasia and life-ending without explicit patient request in the Netherlands and Flanders: Dutch patients exercise more autonomy, and Flemish patients receive more paternalistic beneficence. These studies constitute empirical evidence for the competitiveness of these values in medical practice at the end of life. They lead up to the novel concept of the patient-physician information contract, a proposal for the reconciliation of conflicting values, which is described in the twin paper.

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 consulent 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 Milieu filosofie en Bio-ethiek* van de *Rijksuniversiteit Gent*. Contactadres: Laarbeeklaan 103, 1090 BRUSSEL, jan.bernheim@vub.ac.be.

Dankwoord: ik dank Johan Vanoverloop voor zijn beschrijvende en inferentieel-statistische hulp bij het bekomen van enkele geciteerde cijfers. Ook de andere collega's van de HALP-groep ben ik zeer dankbaar voor hun onthaal in de studiegroep na een lange afwezigheid, en om veel kwaliteit, kleur en opwinding gebracht te hebben in mijn leven. Het is denkkelijk de laatste keer dat ik het voorrecht krijg hun werk als buitenstaander te commentariëren (en van de gelegenheid gebruik te maken om eigen ideeën te ventileren). Ik behoorde in 1996 wel tot de initiatiefnemers van hun onderzoek, maar werd daarna verhinderd er aan voort te werken. Of dat laatste, zoals heel wat andere lotgevallen in mijn beroepsleven *a blessing in disguise* was, zal afhangen van de mate van waardering die dit stuk zal krijgen.

Inleiding: verdiensten en beperkingen van het Vlaams levenseindeonderzoek

Voor de epidemiologische studie van het levenseinde is tot hiertoe het retrospectief onderzoek van door het toeval geselecteerde sterfgevallen de meest betrouwbare methode. Tot de verschijning van het werk van de Vlaamse HALP (Handelingen van Artsen bij het Levenseinde van Patiënten) studiegroep met deze methode (Deliens e.a., 2000) waren wereldwijd de enige statistisch robuuste gegevens deze van de Nederlandse studies in 1990 en 1995. (van der Maas e.a., 1991 & 1996) Omdat een strikt gelijkaardige methodologie in Vlaanderen en Nederland werd gebruikt, zijn de resultaten met grote betrouwbaarheid te vergelijken, en zijn discordanties hoogst pertinent voor wezenlijke verschillen tussen de twee landen. Deze gegevens zijn precies nu België voor 'ondraaglijk uitzichtloos lijden' een euthanasiewet voorbereidt.² De resultaten van het HALP-onderzoek zullen er ongetwijfeld toe bijdragen dat in het verdere debat de principes en emoties aan feiten zullen kunnen getoetst worden.

Wat zijn nu die feiten? Allereerst de relatieve wijdverbreidheid van het illegaal levensverkortend handelen, wat in vrij beschaafde landen als Nederland en het onze wijst op zijn medische legitimiteit. De weelde aan informatie is zo groot dat elke samenvatting ofwel onleesbaar ofwel demagogisch wordt. De allervoornaamste bevindingen zijn allicht dat in de meerderheid van alle niet-plotse en onverwachte overlijdens, artsen bewust risico's van levensverkorting nemen, en dat zogenaamd 'actieve' levensbeëindiging door geneesmiddelen in als letaal bedoelde dosissen 4,4% van alle overlijdens betreft. Dit is iets meer dan in Nederland (3,6%), maar in tegenstelling met daar, gebeurt het in Vlaanderen vooral *zonder* verzoek.

Dit gezegd zijnde, moeten echter bij de interpretatie van de respectievelijke resultaten enkele beperkingen duidelijk voor de geest gehouden worden. In de inleiding tot de vragenlijst verontschuldigen de onderzoekers zich overigens bij de ondervraagde artsen voor het feit dat "*een korte vragenlijst geen recht kan doen aan allerlei fijnere nuances van beslissingen betreffende het levenseinde*". *Hear, hear*; een criticus zou het niet beter kunnen zeggen!³ Een pervers effect van de hoge kwaliteit van het tijdschrift waarin de Vlaamse HALP-groep publiceerde (The Lancet) is bovendien dat in het korte publicatiebestek volstrekte prioriteit wordt gegeven aan feitelijke gegevens, zonder veel ruimte voor nuancerende commentaar. Er bestaat immers een omgekeerde relatie tussen de impact van een medisch tijdschrift en de toegelaten lengte van de artikels. Gelukkig kunnen de onderzoekers en commentatoren deze gebreken opvangen in het boek waarin deze bijdrage verschijnt. Enkele beperkingen van het Nederlandse en Vlaamse HALP-onderzoek zijn de volgende:

² Ik trek de aandacht van de lezer op de term 'ondraaglijk'. Hij lijkt mij duidelijk minder adequaat dan 'onverdragen'. 'Onverdraaglijk' veronderstelt dat er objectieve definities van verdraaglijkheid zouden bestaan, *quod non*, natuurlijk. Bijna even bezwaarlijk vind ik de term 'uitzichtloos', die er wel gevoelsmatig door kan, maar letterlijk onzinnig is. Er bestaat altijd enig uitzicht, inzonderheid op onomkeerbaar lijden, of integendeel – allerbelangrijkst in deze kwestie – op een goede dood. Een mijns inziens niet onbelangrijke verzindelijking van het euthanasiedebat zou erin bestaan af te stappen van 'uitzichtloos en onverdraaglijk lijden', en het voortaan te hebben over 'onomkeerbaar onverdragen lijden'. Of is het daarvoor te laat?

³ Wat niets afneemt van de waarde van het werk. Reductie is noodzakelijk voor elke veralgemening, en zonder veralgemeningen waren we nog jagers-plukkers. Maar zonder interpretatie van algemeenheden zaten we nog in de middeleeuwen.

1. Met de gebruikte methodologie konden de artsen kiezen tussen technisch-beschrijvende definities van handelingen met mogelijke of zekere impact op de overlevingsduur bij het levenseinde van hun patiënten (HALP).⁴ Wanneer successievelijk verscheidene beslissingen waren genomen, telde alleen de laatste. Dit design privilegieert de informatie over de legitimiteit van medicamenteuze (mogelijk) levensverkortende ingrepen, een bekommernis die vooraan de ethisch-wetenschappelijke en legale agenda stond in het Nederland van eind jaren tachtig (van der Maas e.a., 1991), en in België midden jaren negentig. (Bernheim, 1996, Deliens e.a., 2000) Strategische beslissingen zoals het verzaken aan levensverlengend handelen werden dus ondergeschikt aan tactische, zoals het ophogen van pijn- en symptoombestrijdingsmedicatie. Onvermijdelijk werd aldus in sommige gevallen een *proces* gereduceerd tot een *handeling*.
2. Het onderzoek was retrospectief, en ging dus niet over *wat* de artsen gedaan hebben, maar over wat ze zich *herinneren* en *denken* of *vinden* gedaan te hebben. Zo is er geargumenteed dat zelfs zeer hoge dosissen morfineachtige pijnstillers zelden overlevensverkortend werken, en dat ook veel artsen dit nog niet weten (Admiraal & Griffiths, 2001). Het percentage van overlijdens waarbij een opvoering van de pijn- en symptoombestrijding effectief levensverkortend was zou wel een veel lager kunnen liggen dan de gerapporteerde 18,5% in zowel Vlaanderen (Deliens e.a., 2000) als Nederland. (van der Maas e.a., 1996) Dit vermindert de *medische* betekenis van dit cijfer, maar niet de *ethische*: de artsen van die 18,5% overleden patiënten hadden overlevingsverkortening veil voor lijdensleniging.
3. Ook werd de classificatie van de HALP grotendeels opgehangen aan de *bedoelingen* terzake levensverkortening van de artsen, zoals zij zich die enkele maanden na het overlijden van hun patiënt herinneren. Hiervoor werden hun drie opties gegeven voor met welke bedoeling ze gehandeld hadden. Het hele spectrum van nuances tussen ‘geenszins’ en ‘helemaal’ was, zoals overigens onvermijdelijk in kwantitatief onderzoek, gereduceerd tot ‘ten dele’.⁵ Het is wel merkwaardig dat het Nederlands-

⁴ Het onderzoek vroeg, naast opzettelijke levensbeëindiging, naar “intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding” en “niet instellen of staken van een (levensverlengende) behandeling” ... “**wetende** dat deze handelwijze het levenseinde van deze patiënt(e) zou kunnen bespoedigen”. Of de als uitgevoerd beschreven beslissingen inderdaad deze gevolgen hadden, of ook maar konden hebben, beruiste enkel op de uitspraak in deze zin van de artsen, maar vereist eigenlijk een niveau van kennis van de klinische farmacologie dat velen niet kunnen hebben. (Admiraal & Griffiths, 2001) Dergelijke onnauwkeurigheden kunnen slechts in prospectieve studies verminderd worden.

⁵ Het is dan ook eigenlijk opmerkelijk dat in toch ongeveer de drie vierden van de HALPs met *mogelijke* levensverkortening, de artsen hun bedoeling als éénduidig aangaven, en in slechts één vierde van de gevallen kozen voor het intermediaire ‘levensverkortening mede het doel’. Onwaarschijnlijke en alleszins hoogst uitzonderlijke criminele gevallen niet te na gesproken, is levensverkortening natuurlijk nooit het *doel* van een arts, maar enkel het *middel* om onomkeerbaar onverdragen lijden te lenigen. De meeste artsen zegden inderdaad geen levensverkortingsdoel gehad te hebben. Het lijkt dus dat zij bij deze op bedoeling gecentreerde ondervragingsmethode in meerderheid hebben gekozen voor een éénduidig doel, dat wil zeggen vaak voor een ethiek van het dubbele effect, waarbij een eerste gevolg van een handeling bedoeld wordt, en een ander, hoewel mogelijk of zelfs voorspelbaar, niet. Anderen hebben blijkbaar het lef ‘doel’ te noemen wat zij eigenlijk als ‘enig middel’ beschouwen. Mijn eigen ervaring en deze van de meeste collega’s die ik hierover polste is dat je bedoelingen in concrete situaties eigenlijk vaak onduidelijk zijn. Veel artsen vinden overigens ‘bedoelingen’ nauwelijks relevant, want helemaal ondergeschikt aan wat soms de wens, maar meestal alleen maar de toestand van de patiënt je als het ware *gebieden* te doen. Het intentionalistisch model van de Nederlands-Vlaamse onderzoeksmethodologie amalgameert de technische aard van de daad met haar ethische bedoelingen, en brengt sommigen er allicht toe doel te noemen wat zij eigenlijk als middel beschouwden, en anderen middel te noemen wat ergens ook een doel was.

Vlaams onderzoek dus uitgaat van een – eigenlijk traditioneel christelijk – intentionalistisch, niet van een consequentialistisch model. De vragenlijst dateert van einde van de jaren '80, toen de intenties van de arts determinerend waren voor de moraliteit en legaliteit van zijn handelen, toen in Nederland (en België) de wet humanitair medisch handelen in de weg stond, en het belangrijk was uit te zoeken in hoeverre artsen de wil of het belang van hun patiënt voorrang gaven op de wet. De hoofdvraag was toen uit te zoeken in hoeverre medische legitimiteit en legaliteit van elkaar afweken. Het intentionalistisch model dat aan de basis van de studies lag, had voor gevolg dat naargelang van de farmacologische inzichten, de persoonlijke visie en motivatie van de arts, eenzelfde handeling ofwel als 'opzettelijke levensbeëindiging', of als 'opvoeren van pijn- en symptoombestrijding' kon geregistreerd worden. Dit laatste was op zijn beurt ingedeeld naargelang van de levensverkortingsintentie. Deze was in Vlaanderen in 71% der gevallen *afwezig*, en in 29% *gedeeltelijk aanwezig*. Levensverkorting was daarentegen en merkwaardigerwijze wél de uitdrukkelijke of gedeeltelijke bedoeling in de *meerderheid* (59%) van de gevallen van verzaken aan levensverlengende behandeling. In dit onderzoek zijn de diverse HALPs wat de zichzelf observerende artsen '*in the eyes of the actor*' vonden dat ze waren. De voorliggende onderzoeksresultaten laten niet toe na te gaan in hoeverre Vlaamse artsen het ideaal van congruentie tussen aard, bedoeling en gevolg van een daad benaderen. De gebruikte methodologie was weliswaar de tot hertoe beste om te weten te komen wat artsen *vinden gedaan te hebben*, en met welke *bedoeling*, maar niet voor *wat ze feitelijk gedaan hebben*, en met welk *gevolg*.

De geschatte gevolgen: hoeveel negatieve QALYs besparen de diverse vormen van overlevingsverkortend handelen?

Quality adjusted life years (QALY) is de voornaamste (gezondheids)economische maat van de utiliteit van medisch (en ander) handelen. Een interventie, bijvoorbeeld, die gemiddeld 10 jaar langer doet overleven, met een gemiddelde kwaliteit van het leven (Bernheim, 1999) van 0,6 op een schaal van 0 tot 1, levert 0,6 QALY op. Dat er ook negatieve QALYs bestaan, wordt de facto niet meer bestreden. Ook de Rooms-katholieke leer erkent (op basis van de dubbele effectdoctrine) de legitimiteit van verzaken aan futiele behandelingen en pijn- en symptoombestrijding door (potentieel) levensverkortende middelen.

De gemiddelde geschatte levensverkorting door verzaken aan verdere behandeling is kwantitatief veruit de belangrijkste HALP. Dit verzaken aan therapeutische hardnekkigheid is weliswaar legaal, maar blijft strikt genomen ethisch én legaal (op grond van artikel 422 SW 'bijstand personen in nood' uit het strafwetboek) aanvechtbaar als 'niet verlenen van hulp aan een persoon in nood'. In Vlaanderen stierven de patiënten die deze 'passieve' vorm van HALP kregen, naar schatting van de artsen gemiddeld zeven dagen vroeger, net evenveel als bij medicamenteuze levensbeëindiging. Bij ophogen van pijn- en symptoombestrijding was het gemiddelde van de levensverkorting maar een paar dagen. Wat in de volksmond 'passieve euthanasie' genoemd wordt is kwantitatief veruit het voornaamste levensverkortend handelen, vermits het 16,4% van de overlijdens verhaast, vier maal meer dan de 4,4% opzettelijke levensbeëindiging. Laten wij even op/.

../. basis van de gepubliceerde gegevens (Deliens e.a., 2000) het jaarlijks totaal van de door de artsen geschatte medische levensverkortingsduur in Vlaanderen berekenen, en uitdrukken in mens-dagen. Bij deze berekening veronderstellen we dat de gemiddelde overlevingsverkortingsduur de helft was van het aantal dagen in elke van de categorieën van levensverkortingsduur (minder dan één dag, van 1 tot 7 dagen, van 1 week tot 1 maand, met een conservatieve schatting van 60 dagen levensverkortingsduur voor de categorie 'meer dan één maand'). In Vlaanderen worden dan jaarlijks 126.069 dagen onomkeerbaar lijdend leven vermeden, waarvan 5.499 door euthanasie en hulp bij zelfdoding, 10.176 door levensbeëindiging zonder verzoek, 63.679 door verzaken aan levensverlengende behandeling, en 46.724 door opvoering van pijn- en symptoombestrijding. Dit laatste cijfer is overigens allicht een overschatting, want het berust waarschijnlijk op morfinofobie; een hardnekkige onterechte toeschrijving van levensverkortingsduur aan matige dosissen opiaten (Admiraal & Griffiths, 2001) die het gevolg is van lacunes in de artsenopleiding.

4. De grootste onbekenden in deze studies, tenslotte, blijven *de patiënten*. Hun objectieve situatie, hun noden en wensen, en hun subjectieve kwaliteit van het leven (Bernheim, 1999) werden niet bestudeerd. Hun wilsbekwaamheid en wilsuitingen zijn in de studies die voorhanden zijn slechts summier en binair (aan- of afwezig) geregistreerd, en dan nog slechts zoals gepercipieerd en herinnerd door de bevrraagde artsen. Hoeveel 'wilsbekwame' patiënten waren 'volledig' geïnformeerd, en dus echt wilsbekwaam?

Het weze duidelijk dat indien wij beter willen weten wat er feitelijk gebeurt in antwoord op welke vraag naar aanleiding van welk lijden, wij *prospectieve* studies nodig zullen hebben, met objectieve registratie van zowel patiëntennoden als medisch handelen.

In dit commentaar wil ik vervolgens de mij meest opvallende contrasten tussen de twee Lage Landen in herinnering brengen, er enkele interpretaties van voorstellen, en hypothesen formuleren die toetsbaar zijn in verder onderzoek. Mijn eerste conclusie zal zijn dat de mijns inziens meest prangende vragen die de huidige gegevens oproepen slechts door middel van *prospectieve* studies kunnen bestudeerd worden. Mijn tweede besluit zal zijn dat hier ethische en praktische conflicten in het licht gesteld worden die in de gangbare arts-patiëntcommunicatiemodellen niet oplosbaar zijn.

1. De chiasmas tussen de Lage Landen in eerste lezing: Nederland-België 3-1

De eerste opmerkelijke bevinding van Deliens e.a. is dat, ondanks een duidelijk verschillende wettelijke situatie, de incidentie van behandelingen met een overlevingsverkortende bedoeling (19%) dezelfde is in Vlaanderen en Nederland. (van der Maas e.a., 1996; Deliens e.a., 2000)

Een eerste verschil is dat op basis van de gepubliceerde door de artsen geschatte overlevingsverkortingen van elke uitgevoerde HALP, de gemiddelde verkortingsduur van het onomkeerbaar onverdragen lijdend sterven in Vlaanderen 7,5 dagen bedraagt, en in

Nederland 13,2 dagen ($p=0.05$).⁶ Dit is heel waarschijnlijk omdat in Vlaanderen radicale palliatieve actie meer *in extremis* geïnitieerd wordt. Het wijst op een eerste deficit in beneficiëntie: er wordt in Vlaanderen langer lijdend geleefd dan in Nederland.

Staken of niet instellen van potentieel levensverlengende behandeling is iets zeldzamer in Vlaanderen (17,9%) dan in Nederland (20,2%). Behandelingen worden hier minder snel als futiel aanzien, wat in overeenstemming is met de respectievelijke medische consumptiepatronen.

Het meest opvallende en tot hiertoe meest gecommentarieerde verschil is echter de inversie van de ethische omstandigheden van levensbeëindiging inzake patiënten-zelfbeschikking: de procentuele incidenties van (bij definitie vrijwillige) euthanasie en levensbeëindiging zonder expliciet verzoek zijn respectievelijk in Vlaanderen 1,1 en 3,2%, tegenover in Nederland 2,4 en 0,7%. Deze cijfers vormen een chiasma rond de Belgisch-Nederlandse grens. Simplificerend: Nederlandse patiënten beoefenen tweemaal meer autonomie, en Vlaamse artsen handelen vier maal meer paternalistisch, en meer *in extremis*.⁷

Levensbeëindiging zonder verzoek: ‘dankzij’ therapeutische hardnekkigheid?

Het is niet nodig aan het hoog aantal levensbeëindigingen zonder verzoek in Vlaanderen overmatig lugubere interpretaties te geven. Slechts 12% van de patiënten die zo stierven, ongeveer 200 per jaar, waren volgens de artsen op het ogenblik van deze beslissing wilsbekwaam, maar dat lijken er dan duidelijk 200 te veel. En in slechts 18% (ongeveer 300 gevallen op jaarbasis) was de gang van zaken niet besproken met anderen (vooral familieleden), en handelde de arts zuiver paternalistisch-beneficiënt. (Deliens e.a., 2000) De gemiddelde geschatte overlevingsverkortening door levensbeëindiging zonder expliciet verzoek door de patiënt is ...

⁶ Een andere uitdrukkingwijze van het Vlaamse deficit in beneficiëntie is dat de waarschijnlijkheid om in Nederland meer dan 7 dagen onomkeerbaar onverdragen lijdend sterven bespaard te worden bijna drie maal hoger is dan in Vlaanderen (odds ratio 2,8, met $\text{Chi}^2 p=0.05$).

⁷ De 67% zich christelijk of katholiek noemende Vlaamse artsen voeren *even veel* (of even weinig) euthanasie uit als de 33% anders- of ongelovigen. Als we nu kijken naar alle patiënten die niet plots sterven, en bij wie stervenshulp dus mogelijk is, dan worden bij 10,4% geneesmiddelen ter levensbeëindiging toegediend wanneer hun arts vrijzinnig is, en bij 5,5% wanneer hij christelijk is, tweemaal minder. Het statistisch meest significant verschil tussen de christelijke en anders- of ongelovige artsen (alook tussen de aan een Katholieke universiteit en elders afgestudeerde artsen) is echter dat de eersten *minder vaak* aangeven actieve levensbeëindiging *zonder verzoek* uitgevoerd te hebben: bij 9% wordt het leven beëindigd zonder expliciet verzoek indien zij een ongelovige arts hadden, en slechts bij 3% indien het een christelijke was. Christelijke artsen lijken dus vooral minder paternalistisch-beneficiënt te zijn, en meer ontzag voor de zelfbeschikking van hun patiënten bij het levenseinde te betonen. In deze gelijken zij beter op de Nederlanders dan hun meer paternalistische niet- of andersreligieuze (of aan niet-Katholieke universiteiten afgestudeerde) Vlaamse collega's. Hier moet wel bij gezegd worden dat, hoewel de Vlaamse artsen in alle anonimiteit bevraagd werden, en daardoor 'sociale wenselijkheid' of 'hypocrisie' zinloos waren, het onderzoek een zekere vertekening door 'geïnterioriseerde sociale wenselijkheid' of 'zelfbedrog' niet kon uitsluiten. Omdat het een retrospectieve studie was, ging zij zoals hoger gezegd niet over *wat* artsen gedaan hebben (daar zou een prospectieve studie voor nodig zijn), maar over wat ze *vinden* gedaan te hebben. Er kunnen dus een significant aantal antwoorden bij geweest zijn met *lippendienst* aan de autonomie van de patiënt. Ook dan blijft echter de conclusie gehandhaafd dat Christelijke artsen meer ontzag *betonen* voor patiëntenautonomie bij het levenseinde dan andersdenkenden. Dit fenomeen, en vooral de bereidheid tot euthanasie onder christelijke artsen zijn slechts verrassend voor degenen die zich onvoldoende rekenschap gaven van de transformaties van het Katholicisme in Vlaanderen.

... 7 dagen, minder dan de helft van de levensverkorting door euthanasie in Nederland. (van der Maas e.a., 1996)

Het is overigens misschien *omdat* ze vaker wachten tot de stervende patiënt wilsonbekwaam *geworden* is dat de Vlaamse artsen meer zonder verzoek levens beëindigen. Het ethisch probleem van gebrek aan prioritisering van de zelfbeschikking van de patiënt in Vlaanderen is dan niet primair een deficit in patiëntenautonomie, maar secundair aan het medisch-ethisch probleem van overmaat aan therapeutische hardnekkigheid.

In hoeverre berust dit chiasma op andere medische praktijken, op culturele verschillen, of op een radicaal verschillend wettelijk kader (gedoging van euthanasie in Nederland mits inachtneming van zorgvuldigheidscriteria, en een meedogenloze wet tegen doden uit meedogen in België)? Het antwoord hierop kan overigens nooit eenduidig zijn: cultuur en wet beïnvloeden elkaar, en in een democratie heeft men de wetten waarvoor men niet voldoende motivatie heeft opgebracht ze te veranderen.

Wat er ook van zij, noch patiënten noch artsen worden door de Belgische wet voldoende beschermd. Artsen staan bloot aan vervolging voor wat zij als goede geneeskunde beschouwen⁸, patiënten lijden langer en er kan niet uitgesloten worden dat sommige patiënten ongewenst vroegtijdig sterven door toedoen van hun arts. Dit laatste kan in België gebeuren indien, in het betere geval, de paternalistische arts hun onuitgesproken wensen slecht geïnterpreteerd heeft, en in het slechtere geval, indien andere overwegingen dan de wil en het belang van de patiënt een rol spelen bij levensbeëindiging. In het allerergste geval – *horresco referens* – heeft een Vlaamse patiënt meer kans te sterven in een toestand van nodeloos en onverdragen lijden wanneer hij/zij om euthanasie vraagt dan wanneer niet. Dit doemscenario is mogelijk omdat het risico van vervolging groter is wanneer levensbeëindiging openlijk geschiedt dan wanneer het een stiekeme paternalistisch-benevolente ‘niet-gebeurtenis’ betreft.

Palliatieve zorg is geen preventie van euthanasie

Een andere merkwaardige bevinding betreft de artsen die enig postgraduats- onderwijs in palliatieve zorg gevolgd hebben (een meerderheid in Vlaanderen⁹). Zoals te verwachten maken zij significant meer gebruik van potentieel levensverkortende symptoombestrijding dan hun in palliatieve zorg niet bijgeschoolde collega's ($p=0.008$), maar er is ook 89% kans dat zij twee maal meer euthanasie beoefenen ($p=0.11$). Het is statistisch vrijwel uitgesloten ($p=0.051$) dat in palliatieve zorg ongeschoolde artsen meer euthanasie zouden beoefenen. Gevoeligheid voor en competentie in de problematiek van het levenseinde leidt dus niet tot preventie van euthanasie. *Integrale palliatieve zorg* omvat ook de mogelijkheid van euthanasie, en palliatieve zorg die zich dit ontzegt, is onvolledig.¹⁰ Over de omvang en impact van vorming in palliatieve zorg in Nederland is nog geen informatie bekend.

⁸ Er zijn momenteel minstens drie vervolgingsprocedures voor levensbeëindiging lopend, waarvan twee verpleegkundigen betreffen. Een vroeger, naar bekend op klacht van financieel benadeelde familieleden ingestelde procedure, is recent na de zelfdoding van de vervolgde arts beëindigd.

⁹ 61% van de responderende Vlaamse artsen die in 1998 overlijdensattesten schreven, gaven aan palliatieve zorgonderwijs te hebben gekregen. Dit kan in de overgrote meerderheid slechts inleidend onderwijs geweest zijn, maar het wijst wel op een duidelijke penetratie van gevoeligheid voor palliatieve zorg en levenseinde in Vlaanderen.

¹⁰ Dr. Piet Admiraal, anesthesist te Delft, en pionier van de euthanasie in Nederland, drukt het zo uit: “Elke palliatieve zorgdienst die euthanasie weigert moet dit op de voordeur afficheren.”

2. De onwenselijkheden van de *Flemish way of death*

De voornaamste onwenselijkheden zijn zeker de niet-naleving van de wet, de kwetsbaarheid van zowel patiënten als de artsen, en de ethisch op zijn minst dubieuze omstandigheden van vele levenseindes.

De situatie in Vlaanderen is echter ook onaanvaardbaar omdat zij waarschijnlijk aanleiding geeft tot in de klassieke betekenis van het woord *tragische* misverstanden tussen artsen en patiënten. Achter de statistieken schuilen singuliere drama's in vlees en bloed, in emoties en berekeningen. "De wereld is wat het geval is." (Wittgenstein, 1921) Hier volgt een waarschijnlijk vrij typisch relaas van één van de ongeveer 200 jaarlijkse gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek bij wilsbekwame patiënten in Vlaanderen. De patiënt lijdt intens, weet dat dit onomkeerbaar is, en heeft zijn overlevingswil uitgeput. Hij/zij wil eigenlijk om euthanasie vragen, maar doet dit niet, om drie redenen:

1. Het is taboe
2. Het zou de arts aan vervolging blootstellen, en/of
3. Hij/zij vreest dat een verzoek om euthanasie als een kaakslag zou overkomen bij de palliatieve zorgverstrekkers die hij/zij overigens zeer waardeert.

Hij/zij kan zijn/haar (filiale) dankbaarheid het best uitdrukken door zich ontvankelijk te blijven tonen voor hun (paternele) toewijding. En wat beroert intussen zijn/haar tegenspelers in dit rollenspel, de palliatieve zorgverstrekkers? Zij weten dat het lijden van de patiënt onomkeerbaar oncontroleerbaar is. De omstandigheden van de imminente dood vinden zij echter onbespreekbaar, omwille van eigen inhibities, maar ook omdat patiënt de vraag zelf niet opwerpt, en elke van hun interventies beantwoordt met enige opluchting en waardering. Het lijden is echter 'niet om aan te zien', en zij vinden dat, ondanks het uitblijven van een verzoek, 'gecontroleerde (of palliatieve) sedatie' aangewezen is. De patiënt wordt dan comateus gemaakt met een 'lytische cocktail' of barbituraten. In een conservatief kader eindigt dit dan in langzame versterving van de comateuze patiënt door uitdroging, wat verscheidene dagen kan duren. In andere milieus wordt na een waardig afscheid de anders uitputtende wake van de nabestaanden afgesloten door medicamenteuze levensbeëindiging met spierverslappers en insuline of kaliumchloride. (Bernheim, 2001b)

Hoe tragisch of bezwaarlijk is dit wederzijds tactvol misverstand eigenlijk? Wat is de waarde van een stilzwijgende *dialogue singulier*? Is hier misverstand niet veeleer wanbegrip?

Ik ken heel wat artsen die in dergelijke misverstanden eigenlijk een dieper onderliggend begrip zien. Voor hen maken patiëntenfilialisme en artsenpaternalisme intrinsiek deel uit van goede geneeskunde. Het is om maximaal beneficiënt te kunnen blijven dat velen van hen de Belgische boven de Nederlandse wettelijke toestand verkiezen. Zij vrezen dat een wetswijziging ter legalisering en regulering van euthanasie meer tot frustratie van artsenbenevolentie dan tot bevordering van de uitoefening van patiëntenautonomie zou strekken. Hun predictie is dat (bureaucratiserende) regulering van euthanasie hun paternalistische beneficiëntie zou hinderen, en dat er meer, niet minder, zinloos geleden zou worden.¹¹ Ik heb ook heel wat patiënten gekend die, wanneer hun

¹¹ Er zijn epidemiologische argumenten voor en tegen deze vrees. Ervoor pleit dat in België (4.4%) – illegaal – vaker levensbeëindigend gehandeld wordt dan in Nederland legaal (2.8%), weliswaar

de keuze tussen geïnformeerde autonomie en ‘filialisme’ geboden werd, voor dit laatste kiezen. (Bernheim, 1996)

Hoe dan ook, het paternalistisch-filialistisch model van arts-patiëntenrelatie (Emanuel & Emanuel, 1992) bij het levenseinde zou allicht beter niet het dominante zijn zoals in België (Deliens e.a., 2000), maar de uitzondering zoals waarschijnlijk in Nederland. (van der Maas e.a., 1996) Het zal ongetwijfeld overal minder frequent worden naarmate de niveaus van informatie en autonomisering van patiënten toenemen, en het rolmodel van artsen van paternalistisch naar interpretatief en deliberatief opschuift. (Emanuel & Emanuel, 1992)

3. Het chiasma tussen de Lage Landen in tweede lezing: Nederland-België 3-1

Deliens e.a. hebben dus in Vlaanderen een deficit van patiëntenautonomie en een overmaat aan artsenpaternalisme geïdentificeerd. Er is echter niet bewezen dat het dié patiënten zijn wiens leven in Vlaanderen zonder verzoek beëindigd wordt, die in Nederland euthanasie zouden vragen en krijgen.¹² Enkel prospectieve studies met registratie van objectieve patiëntennoden en feitelijke artsenhandelingen kunnen hierover uitsluitsel geven. Wat gebeurt er in Nederland met irreversibel lijdende wilsbekwame patiënten die geen euthanasie vragen (de homologen van de ongeveer 200 patiënten in Vlaanderen wiens leven jaarlijks ‘paternalistisch’ beëindigd wordt)? Zijn zij wel altijd over de onomkeerbaarheid van hun toestand geïnformeerd, zodat zij met inzicht om euthanasie *kunnen* vragen? Zijn zij zo zeldzaam in een land met – zoals België – een grote eerste generatie van laaggeschoolde migranten uit autoritaire zuidere landen, die het evolutieproces naar meer zelfbeschikking nog niet doorlopen hebben? Kiezen die mensen wel om lijdend te sterven?

Het chiasma tussen de Lage Landen is misschien helemaal niet éénduidig: er bestaat ook een reële mogelijkheid van een Nederlands deficit in artsenbeneficiëntie. (Bernheim, 2001a) Ook deze hypothese is enkel te toetsen door vergelijkende prospectieve studies.

meer *in extremis*, en dus met minder lijdensbesparing in QALY. Die vrees is echter ongegrond indien België dezelfde post-reglementeringsevolutie als Nederland kent: daar nam euthanasie toe en ongevraagde levensbeëindiging af tussen 1990 en 1995. (van der Maas e.a., 1991 & 1996)

¹² Het zou slechts zo zijn indien alleen de objectieve toestand van de patiënt determinerend was voor levensbeëindiging. In Nederland is bekend dat mentale redenen zoals ontluistering en afhankelijkheid veeleer dan fysische symptomen zoals pijn de voornaamste motieven zijn voor de vraag naar euthanasie. Ook daar blijft het echter zo dat, althans tot 1995, de meeste patiënten met dergelijke klachten geen euthanasie vragen of krijgen, en dat twee derden van de vragen om euthanasie niet gehonoreerd worden. (van der Maas e.a., 1996) Het relatief belang van de verscheidene determinanten van euthanasie (wettelijke toestand, cultuur van de artsen, objectieve toestand en cultuur van de patiënten, gezondheidszorgvoorzieningen...) is nog onbekend. Wij zullen slechts te weten komen wat in Nederland en hier tot euthanasie leidt wanneer in beide landen prospectieve studies met dezelfde methodes zullen uitgevoerd zijn.

4. Besluit

De verschillen tussen Vlaanderen en Nederland verwijzen naar een oude ethische vraag: zijn bij het levenseinde patiëntenautonomie en artsenbeneficiëntie onvermijdelijk competitief? Die vraag brengt ons tot een basisproblematiek van de arts-patiënt-communicatie. In het hierbij horend tweelingartikel (Bernheim, 2001c) wordt met het arts-patiënt informatie- en communicatiecontract (ICC) een voorstel gemaakt tot procedureel-ethische mildering van het hierboven empirisch geïllustreerde waardenconflict.

Literatuur

- ADMIRAAL P. & GRIFFITHS J. (2001), 'Sterven aan pijnbestrijding', *Medisch Contact*, 56: 463-66
- 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.) (1996), *Waardig Sterven*, De Humanistische Pers, Antwerpen, 67-82
- BERNHEIM J.L. (1999), 'How to get serious answers to the serious question: 'How have you been?': subjective quality of life (QOL) as an individual experiential emergent construct', *Bioethics*, 13: 272-87
- BERNHEIM J. (2001a), 'Euthanasia in Europe', *The Lancet*, 357: 1038
- BERNHEIM J. (2001b), 'De Katholicismen zijn bakens, ook voor vrijdenkers', *De Morgen*, 16 Juni 2001
- BERNHEIM J. (2001c), 'Het doktersdilemma tussen patientenautonomie en artsenbeneficiëntie bij het levenseinde. II. Een arts-patiënt informatie- en communicatiecontract (ICC) als procedureel-ethische oplossing', in dit boek
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J., COSYNS M., VANDER STICHELE R., VANOVERLOOP 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', *J. Am. Med.Assoc.*, 267: 2221-6
- 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
- WITTGENSTEIN L. (1921), *Tractatus Logico-philosophicus 1*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt/ M