

## Advies nr. 35 van 13 maart 2006 over de therapeutische exceptie

*Vraag om advies van 30 april 2004,*

*van N. Clumeck, Medisch Directeur-Generaal van IRIS  
(Interhospitalière Régionale des Infrastructures de Soins), Brussel*

*“Wij zijn zo vrij u een vraag over de therapeutische exceptie voor te leggen waarover binnen onze denkgroep meningsverschillen zijn gerezen.*

*Terwijl het namelijk duidelijk is dat de therapeutische exceptie in bepaalde omstandigheden kan worden ingeroepen bij het meedelen van informatie aan de patiënt door de beroepsbeoefenaar (artikel 7<sup>1</sup>), is het de vraag of de therapeutische exceptie ook, hoewel daar niet expliciet in is voorzien, kan worden ingeroepen bij het meedelen van informatie om de toestemming van de patiënt tot een ingreep te verkrijgen (artikel 8<sup>2</sup>). De werkgroep wijst op de moeilijkheid om de patiënt volledig te informeren over de behandelingskeuzes als de therapeutische exceptie is ingeroepen om hem niet volledig te informeren over zijn toestand.”.*

*Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek heeft op zijn zitting van 31 maart 2005 beslist de vraag in overweging te nemen.*

---

<sup>1</sup> van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

<sup>2</sup> van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

## **Inhoud van het advies**

- A. Inleiding**
- B. Definitie: de therapeutische exceptie**
- C. Juridisch en deontologisch kader in België**
- D. Ethische overwegingen**
  - D1. Evolutie van de medische ethiek naar een verruiming van de verantwoordelijkheid van de patiënt**
  - D2. De therapeutische exceptie in het kader van de hedendaagse medische ethiek**
- E. Aanbevelingen en conclusies**

## A. Inleiding

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek heeft kennisgenomen van de vraag van Dr. N. Clumeck, Medisch Directeur-Generaal van het IRIS-net (Interhospitalière Régionale des Infrastructures de Soins), over de toepassing van artikelen 7 en 8 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt:

*“Het gaat om een vraag over de therapeutische exceptie waarover binnen de denkgroep meningsverschillen zijn gerezen. Terwijl het namelijk duidelijk is dat de therapeutische exceptie in bepaalde omstandigheden kan worden ingeroepen bij het meedelen van informatie aan de patiënt door de beroepsbeoefenaar (artikel 7), is het de vraag of de therapeutische exceptie ook, hoewel daar niet expliciet in is voorzien, kan worden ingeroepen bij het meedelen van informatie om de toestemming van de patiënt tot een ingreep te verkrijgen (artikel 8).*

*De werkgroep wijst op de moeilijkheid om de patiënt volledig te informeren over de behandelingskeuzes als de therapeutische exceptie is ingeroepen om hem niet volledig te informeren over zijn toestand.”*

Het Raadgevend Comité heeft bovendien kennisgenomen van het advies van 16 oktober 2004 van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren in antwoord op hetzelfde verzoek. Het Comité heeft het wenselijk geacht na te denken over de therapeutische exceptie, zoals de algemeen erkende term luidt. Dit advies gaat over de definitie van therapeutische exceptie en de inkadering ervan in de ethische grondbeginselen van de actuele diagnostische en therapeutische relaties.

Die inleidende reflectie lijkt nodig alvorens nader in te gaan op de gestelde vraag.

## B. Definitie: de therapeutische exceptie

Van de term “therapeutische exceptie”, bestaan er bij ons weten maar weinig officiële definities. Zij wordt noch in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de Rechten van de patiënt noch in de Belgische code van geneeskundige plichtenleer met name genoemd. In haar recente handleiding voor medische ethiek geeft de World Medical Association evenwel een genuanceerde definitie aan dit begrip: *“[in eigen vertaling] Gevallen waarin de bekendmaking van informatie nadeel met zich mee zou brengen voor de patiënt. Het traditionele begrip ‘therapeutische exceptie (therapeutic privilege)’ wordt in zulke gevallen ingeroepen. Op grond van de therapeutische exceptie mogen artsen medische informatie achterhouden waarvan de mededeling met een grote mate van waarschijnlijkheid ernstig fysiek, psychologisch en emotioneel nadeel tot gevolg zou*

*kunnen hebben voor de patiënt, bijvoorbeeld het zelfmoordrisico in geval van een diagnose van een ziekte in de terminale fase.”<sup>3</sup>.*

H. Nys<sup>4</sup> enerzijds en Y-H. Leleu en G. Genicot<sup>5</sup> anderzijds, halen “de therapeutische exceptie” eveneens aan als een van de twee afwijkingen op de informatieplicht, de andere uitzondering is het recht van de patiënt om niet te weten.

*“De therapeutische exceptie staat een afwijking toe op de voorlichtingsplicht van de arts, in deze zin dat informatie die als zodanig schade zou toebrengen aan de patiënt, niet moet worden meegedeeld.”.*

Volgens de tekst van H. Nys is de therapeutische exceptie van toepassing op alle informatie die op zich schadelijke gevolgen kan hebben voor de gezondheid van de patiënt.

Y-H. Leleu en G. Genicot verdedigen dezelfde interpretatie, waarvan ze toegeven dat ze op weinig toepassingen in de jurisprudentie steunt. Zij geven als voorbeeld van therapeutische exceptie de situaties waarin *de informatie de patiënt dermate in de war brengt dat hij geen vrije beslissing meer kan nemen*. Zij beklemtonen dat *“de uitvoering van die exceptie vereist dat het therapeutische nut van de ingreep groot is”* en dat *“het mededelen van de informatie over die voorgestelde ingreep meer risico's met zich meebrengt dan de eigenlijke ingreep[...]”* (vertaald uit het Frans).

In het onderhavige advies betreft de therapeutische exceptie zowel het mededelen van een diagnose, een prognose of een ernstig risico in verband met een ingreep in zoverre deze mededeling ernstig fysiek, psychologisch en emotioneel nadeel tot gevolg zou kunnen hebben voor de patiënt. Ze beperkt zich niet noodzakelijk tot aandoeningen die op korte termijn dodelijk zijn. Sommige aandoeningen hebben bij de bevolking immers een erg negatieve connotatie, zelfs als er therapeutische mogelijkheden bestaan die een langdurig overleven in bevredigende omstandigheden en zelfs genezing mogelijk maken, bijvoorbeeld juveniele diabetes, bepaalde kankers, in het bijzonder borstkanker, en tuberculose.

---

<sup>3</sup> Medical Ethics Manual, World Medical Association, Inc., 2005, p. 44-45.

<sup>4</sup> H. Nys, “Geneeskunde : Recht en medisch handelen”, E. Story-Scientia, 1991, nr. 308. Zie ook in de 2de editie van 2005, o.a. nr.340 en 341 (commentaar i.v.m. artikel 7 § 4 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de Rechten van de patiënt).

<sup>5</sup> Y-H. Leleu en G. Genicot, Le droit médical, Editions De Boeck Université, coll. Droit actuel, 2001, nr. 89.

De *World Medical Association* en de bovengenoemde auteurs beklemtonen de beperkingen aangaande de toepassing van de therapeutische exceptie. Deze beperkingen worden verder in de tekst besproken.

## C. Juridisch en deontologisch kader in België

In de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wordt de term ‘therapeutische exceptie’ niet woordelijk vermeld, maar er wordt duidelijk naar verwezen in artikel 7, § 4, waarin wordt bepaald:

*“De beroepsbeoefenaar mag de in §1 bedoelde informatie uitzonderlijk onthouden aan de patiënt, voorzover het mededelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt zou meebrengen en mits de beroepsbeoefenaar hierover een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd. In dergelijk geval voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier en licht hij de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon in. Zodra het mededelen van de informatie niet langer het in het eerste lid bedoelde nadeel oplevert, moet de beroepsbeoefenaar de informatie alsnog mededelen.”.*

Het gaat om een afwijking op de algemene regel die vermeld staat in lid 1 van artikel 7 van dezelfde wet waarin wordt bepaald:

*“De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan.”.*

Dat recht op informatie, staat ook vermeld in verschillende internationale richtlijnen of verklaringen. Dat principe is op brede schaal erkend en heeft de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren ertoe gebracht artikel 33 van de Code van geneeskundige plichtenleer op 13 april 2000 te wijzigen. Het huidige artikel 33 luidt als volgt:

*“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. De arts verzekert de patiënt in ieder geval van een verdere aangepaste behandeling en begeleiding. De arts betreft hierbij de naastbestaanden tenzij de patiënt zich daartegen verzet. Hij contacteert op verzoek van de patiënt de door deze aangewezen personen.”.*

Die bepaling verwijst zowel naar de therapeutische exceptie als naar het recht om niet te weten. Die twee situaties zijn ethisch grondig verschillend. De therapeutische exceptie hangt af van het initiatief van de arts, terwijl het recht om niet te weten voortvloeit uit de uitdrukkelijke wil van de patiënt.

Het standpunt van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren is bevestigd en zelfs versterkt in zijn advies van 22 maart 2003 betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde:

*“Zowel wettelijk als deontologisch heeft de patiënt recht op alle nuttige informatie over zijn toestand en dient hij zijn toestemming te geven voor elk onderzoek en elke behandeling.”.*

Het advies verwijst vervolgens naar artikel 33 van de Code van geneeskundige plichtenleer en naar de artikelen 7 en 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Dat laatste artikel handelt meer bepaald over de materie die aan de basis ligt van de hier behandelde vraag om advies:

*“De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar.”(artikel 8, §1).*

In § 2 van artikel 8 wordt opgesomd welke informatie aan de patiënt moet worden verstrekt met het oog op het verlenen van diens toestemming:

*“ [...] het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen in geval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen.”.*

In het advies dat de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren hierover op 16 oktober 2004 heeft uitgebracht, wordt opgemerkt dat de primaire diagnose in deze opsomming niet hernomen wordt.

Het dient te worden beklemtoond dat die verschillende teksten betrekking hebben op een bewuste patiënt die in staat is informatie te ontvangen en te begrijpen en die voordien geen wens te kennen heeft gegeven om niet te weten.

## D. Ethische overwegingen

### *D1. Evolutie van de medische ethiek naar een verruiming van de verantwoordelijkheid van de patiënt*

De evolutie van de Medische Ethiek en het feit dat de relatie tussen verzorger en patiënt is veranderd weerspiegelt zich in de evolutie van de wetteksten en van de deontologische regels.

Die evolutie wordt duidelijk geïllustreerd door de nieuwe versie van 13 april 2000 van artikel 33 van de Code van geneeskundige plichtenleer – dat reeds op p. 5 werd geciteerd. De vroegere versie van dat artikel luidde als volgt:

*“ [...] In principe moet de prognose aan de patiënt worden meegedeeld. Een erge prognose evenwel mag terecht voor de zieke verborgen gehouden worden. Een noodlottige prognose moet hem slechts uitzonderlijk en met veel omzichtigheid worden medegedeeld. In het algemeen worden de naastbestaanden er echter te gepasten tijd van op de hoogte gebracht tenzij de patiënt zich van tevoren tegen die bekendmaking heeft verzet of de persoon heeft aangeduid aan wie deze mededeling moet worden gedaan.”.*

Deze vroegere tekst werd in 1975 - dertig jaar geleden - opgesteld en is typisch voor het paternalisme dat de relatie verzorger-patiënt toen kenmerkte. De beroepsbeoefenaar nam op basis van zijn kennis, zijn ervaring en wat hij over de patiënt en diens omgeving wist, eigenmachtig de volgens hem meest geschikte beslissing. Die houding werd sociaal aanvaard. Inmiddels is de norm veranderd: nu streeft de beroepsbeoefenaar ernaar de patiënt in een “partnerschap-relatie” te informeren en zijn toestemming te verkrijgen voor medische handelingen<sup>6</sup>. De beroepsbeoefenaar steunt nog altijd op zijn kennis, zijn ervaring en wat hij van de patiënt weet. De patiënt van zijn kant neemt deel aan de hem betreffende beslissingen. Krachtens het autonomieprincipe is het de patiënt die in laatste instantie, op grond van zijn recht op zeggingschap over zijn eigen lichaam, toestemming geeft tot de diagnostische technieken en de therapieën die zijn arts voorstelt. Hij neemt op die vlakken zelfs alsmear meer initiatief.

Die opvatting over de therapeutische relatie heeft de verdienste dat ze meer gelijkwaardigheid beoogt, ook al blijft er nog altijd ongelijkheid tussen de medisch-technisch onderlegde zorgverstreker en de zieke die iets van zijn lijden probeert te begrijpen. We moeten er echter op wijzen dat patiënten ondanks het feit dat zij

---

<sup>6</sup> advies 58 van het Comité Consultatif National d’Ethique, les Cahiers du C.C.N.E., Paris, 12.06.1998.



tegenwoordig meer informatie verwachten van hun arts, vaak toch maar een beperkt inzicht in hun eigen fysiologie en in de hen betreffende medische handelingen hebben en dat hun betrokkenheid bij de beslissingen erg variabel blijft.

In de Angelsaksische landen is die opvatting over de zorgrelatie al meer ingeburgerd, maar bij ons vindt ze nog niet altijd even gemakkelijk ingang. De paternalistische traditie lijkt hier dieper verankerd in de medische gedragingen. Veel beroepsbeoefenaars deinzen er nog altijd voor terug een ernstige diagnose mee te delen, vooral als er geen doeltreffende therapie bestaat. Hoeveel patiënten zijn in het recente verleden niet overleden aan een borstcyste of een vlek op de longen die eigenlijk – maar dat wisten zij niet – een kankergezwell was? Zulke situaties zijn vandaag de dag niet meer aanvaardbaar, maar zijn nog niet verdwenen. Het is moeilijk te rechtvaardigen dat een patiënt een chemo- of radiotherapeutische behandeling voorgeschreven zou krijgen, met alle bijwerkingen van dien, zonder dat hij ervan op de hoogte wordt gebracht dat hij een kwaadaardig gezwell heeft.

Het zou thans ethisch ontoelaatbaar zijn dat een seropositieve patiënt de zware aidsbehandeling zou ondergaan, waarvan de bijwerkingen eveneens erg lastig zijn, zonder te weten aan welke aandoening hij lijdt. Dat zou des te onbegrijpelijker zijn daar de aandoening in dat specifieke geval een besmettingsrisico inhoudt voor de partner(s) en een verandering van levenswijze vergt.

Het autonomieprincipe dat aan de bedoelde evolutie ten grondslag ligt, wordt uitvoerig besproken in advies nr. 16 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende het weigeren van bloedtransfusie door de Getuigen van Jehova. Autonomie wordt in dat advies als volgt gedefinieerd, met een citaat van I. Berlin:

*“Autonomie ligt op die manier aan de basis van wat iemand tot een morele actor maakt: Ik wens mij, bovenal, bewust te zijn van mijzelf als een denkend, willend, actief wezen, dat verantwoordelijk is voor zijn keuzen en dat in staat is om ze te verklaren uitgaande van zijn eigen ideeën en doeleinden.”<sup>7</sup>.*

De waarde van autonomie steunt op respect voor de uniciteit van elke persoon en voor de menselijke waardigheid. Die laatste impliceert onder meer de vrijheid van eenieder om volgens zijn eigen waarden beslissingen te nemen. Die beslissingen worden niet per se op dezelfde manier gepercipieerd door de patiënt en door zijn arts. De patiënt kan voorrang verlenen aan de kwaliteit van het leven dat hem rest, eerder dan aan de duur

---

<sup>7</sup> I. Berlin, “Four Essays on Liberty”, Oxford Clarendon Press, 1969, geciteerd in advies nr. 16, voetnoot 5.

ervan. De beroepsbeoefenaar daarentegen kan zoveel mogelijk jaren trachten te 'winnen' en minder belang hechten aan de leefkwaliteit.

Het autonomieprincipe is de grondslag geworden van het recht op voorafgaande toestemming vóór elke medische handeling. Het moet gaan om een geïnformeerde toestemming: ze moet gegeven worden door een behoorlijk voorgelichte patiënt. Dat betekent dat de patiënt de mogelijkheid moet hebben zijn instemming te geven, met andere woorden dat hij in staat moet zijn de zaken te begrijpen en vrij een beslissing te nemen. Om in staat te zijn de zaken te begrijpen, moet de patiënt in een toestand verkeren die hem toelaat zijn fysieke toestand te beoordelen en de informatie te vatten die hem wordt gegeven over zijn ziekte, zijn gezondheidstoestand, de therapeutische mogelijkheden en de prognose. Die informatie moet daarom eerlijk zijn, duidelijk, adequaat, eenvoudig en verstaanbaar.

Oplettendheid is geboden bij het medelen van zulke informatie aan een patiënt die tot een andere cultuur behoort. Er moet in de mate van het mogelijke een beroep worden gedaan op een cultureel bemiddelaar die de verstrekte informatie niet alleen kan vertalen, maar ze ook kan aanpassen aan de bijzonderheden van de oorspronkelijke cultuur van de patiënt. De dood is bijvoorbeeld niet in alle culturen met dezelfde symboliek beladen.

Soms is de patiënt niet in staat informatie op te nemen en autonoom in te stemmen, bijvoorbeeld in geval van coma of dementie. In zulke gevallen moet de informatie worden gegeven en moet de toestemming worden gevraagd aan ofwel de vertegenwoordiger die de patiënt te gelegener tijd heeft aangewezen, ofwel aan een van zijn naasten, zoals omschreven in de wet betreffende de rechten van de patiënt. Indien de patiënt daarentegen beslissingsbekwaam is, staat het autonomieprincipe eveneens op het spel als bepaalde familieleden trachten te verhinderen dat de patiënt wordt ingelicht over de diagnose. Er is dan sprake van een soort "machtsgreep" van de familie waarbij het individu onderworpen wordt aan de "familieclan". Die houding lijkt zich vaker voor te doen in sommige culturen, op grond van de plaats die het individu inneemt in de familiestructuur, een begrip dat in sommige regio's bijvoorbeeld in het Middellandse Zeegebied, ruimer is dan het kerngezin dat we in onze samenlevingen kennen.

De informatieplicht betekent uiteraard niet dat de diagnose en haar gevolgen brutaal en tactloos worden meegedeeld. Zoals artikel 33 van de Code van geneeskundige plichtenleer in de nieuwe versie voorschrijft, moet de arts rekening houden met de draagkracht van de patiënt. Hij moet de informatie aanpassen aan het begripsvermogen en de gemoedstoestand van de patiënt. Vaak moet de informatie geleidelijk en herhaaldelijk worden gegeven. Bij het horen van een ernstige diagnose kan de patiënt

immers psychisch blokkeren, waardoor hij niet meer in staat is de volledige informatie te begrijpen. Hij registreert dan alleen de meest negatieve aspecten van de boodschap ofwel vergroot hij de positieve elementen ervan uit. Tijdens, maar ook en misschien vooral na de mededeling van de informatie, moet de patiënt goed opgevolgd worden. Er moet worden nagegaan of hij de boodschap begrijpt en hij moet regelmatige psychologische ondersteuning krijgen, onder meer om te vermijden dat hij zich in de steek gelaten voelt.

Het kan nog moeilijker liggen in acute situaties, waarin er naar aanleiding van een recente en onverwachte diagnose snel moet worden beslist over behandelingen die zware gevolgen kunnen hebben. Dan ontbreekt de tijd om de patiënt voor te bereiden op de slechte informatie en om hem een periode lang te begeleiden. In zulke situaties zijn de vaardigheid, het inlevingsvermogen en de ervaring van het verzorgingsteam van onschatbaar belang. Die kwaliteiten helpen de zorgverleners hun woorden te wikken en het juiste moment te kiezen om informatie te geven die vaak maar een stukje van de waarheid is (zonder daarom onwaar te zijn) en later zal moeten worden aangevuld.

Het beeld dat de patiënt heeft van zijn aandoening en van de prognose en de therapeutische mogelijkheden, is van groot belang én voor de mate waarin hij zijn gezondheidstoestand aanvaardt, én voor zijn medewerking aan de behandelingsstrategie.

Een grote meerderheid van patiënten is in staat de realiteit onder ogen te zien. Mits degelijke informatie en doeltreffende begeleiding zijn ze in staat hun situatie te analyseren en te interpreteren. Hun koelbloedigheid en hun moed wekken soms zelfs verbazing en bewondering op bij de zorgverleners. Een dergelijk gedrag doet zich zelfs voor bij jonge patiënten. Kinderen die aan een chronische aandoening lijden, kunnen blijk geven van een verbazingwekkende rijpheid.

Op basis van zijn perceptie van de ontvangen informatie vormt de zieke zich naar gelang van zijn persoonlijke mogelijkheden en opvattingen een beeld van de situatie waarmee hij wordt geconfronteerd. De klinische ervaring leert dat dat beeld soms maar een vertekende afspiegeling is van de concrete feiten. Die onvolmaakte waarheid helpt de zieke om de situatie te aanvaarden en met de diagnose of de aandoening 'te leven'. Die interpretatie, die weliswaar verkeerd is, maar vaak veel leefbaarder is dan de rechtlijnige academische waarheid, vormt een beschermingsmiddel dat kan worden geëerbiedigd, voor zover ze het beslissingsvermogen van de patiënt niet aantast. In het laatste geval moet ze geleidelijk en omzichtig worden gecorrigeerd.

Overigens kan een depressieve gemoedstoestand als reactie op het meedelen van een slechte diagnose of een chronische ziekte in een zeker aantal gevallen invloed hebben op de keuzes van de patiënt en op zijn houding tegenover de hem voorgestelde therapeutische mogelijkheden.

De artsen, de verpleegkundigen maar ook de psychologen en andere beroepsbeoefenaars

- vaak te weinig aanwezig in het ziekenhuis - spelen een cruciale rol in die noodzakelijke ondersteuning van de patiënt. De huisarts in het bijzonder, die de patiënt en diens sociaal-familiale milieu kent, neemt een belangrijke plaats in, vooral in situaties met een ernstige of fatale diagnose.

De behandelend arts van de patiënt moet verantwoordelijk blijven voor de informatie. Er moet vermeden worden dat informatie wordt verspreid die tegenstrijdig kan zijn (of zelfs maar lijken) en de patiënt daardoor aan het twijfelen kan brengen. Duidelijke en volledige informatie is uiteraard onontbeerlijk om de patiënt zo autonoom mogelijk te laten deelnemen aan de verzorgingsprocessen die hem aanbelangen, maar is ook noodzakelijk om hem de nodige beslissingen te laten nemen over een eventueel levenseinde of een voorzienbare bewustzijnsverandering, zoals een beroep op palliatieve zorg, een vraag om euthanasie, het aanwijzen van een vertegenwoordiger, zonder de eventuele praktische maatregelen op familiaal of professioneel vlak te vergeten.

De wet en de deontologie erkennen het recht van de patiënt om niet te weten. Die keuze moet duidelijk te kennen worden gegeven door de patiënt. Ze mag voor de beroepsbeoefenaar geen voorwendsel zijn om de moeilijke mededeling van een ernstige diagnose of erge prognose uit de weg te gaan.

De wet erkent daarnaast het recht van de beroepsbeoefenaar om de informatie uitzonderlijk te onthouden aan de patiënt, voor zover het mededen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de fysieke of psychische gezondheid van de patiënt zou opleveren. Die mogelijkheid wordt eveneens erkend door de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren in zijn advies van 16 oktober 2004 en door de World Medical Association<sup>8</sup>. Die houding moet uit de aard der zaak uitzonderlijk zijn, want ze onthoudt de patiënt een deel van de informatie die essentieel is om zijn recht op autonomie ten volle uit te oefenen. De beroepsbeoefenaar moet zijn opinie en de risico's van de mededeling laten bevestigen door een andere beroepsbeoefenaar. Hij moet er overeenkomstig de wet voor zorgen dat de beslissing en de beweegredenen ervan vermeld staan in het dossier en mag niet vergeten dat de patiënt recht heeft op toegang tot die gegevens binnen de grenzen van artikel 9 §2 van de patiëntenrechtenwet. Volgens de wetgever en de Code van geneeskundige plichtenleer zou de therapeutische exceptie doorgaans beperkt moeten zijn in de tijd. Aandachtige follow-up en een welbegrepen communicatiestrategie maken het in het grote merendeel van de gevallen mogelijk de patiënt voor te bereiden om de informatie in optimale omstandigheden te aanhoren, en

---

<sup>8</sup> Medical Ethics Manual 2005; pagina's 44 en 45, reeds geciteerd in voetnoot 3.

voor die informatieverstrekking het geschikte moment te kiezen. De informatie moet rekening houden met de vermoedelijke evolutie van de aandoening. Zo kan worden vermeden dat men in een periode van crisis of hoge nood met negatieve informatie voor de dag moet komen, in een weinig gunstige dramatische context waarin de patiënt niet veel tijd heeft om na te denken. Op zulke situaties moet worden geanticipeerd om samen met de patiënt een strategisch denkwerk op te zetten waarbij de keuzes worden vastgesteld in het licht van de mogelijke gebeurtenissen.

Het Raadgevend Comité beklemtoont nogmaals het belang van een goede opvolging tijdens en misschien vooral na het meedelen van de informatie. Dat is uitermate belangrijk bij chronische aandoeningen waarvoor geen curatieve behandelingen bestaan of na het mislukken van de ingestelde behandelingen. We kunnen maar niet genoeg benadrukken hoe belangrijk menselijk contact en empathie wel zijn.

De praktische uitvoering van die plichten is moeilijk. Nog meer dan deskundigheid en openheid vraagt die tijd en middelen. De wetgever heeft niet voorzien in de middelen om deze ter beschikking te stellen van de beroepsbeoefenaar.

## ***D2. De therapeutische exceptie in het kader van de hedendaagse medische ethiek***

Mits die voorzorgsmaatregelen in acht worden genomen, zijn de leden van het Comité, gelet op de recente maatschappelijke evolutie, op de ethische aanbevelingen betreffende de relatie tussen arts (of in het algemeen verzorger) en patiënt, en gelet op de curatieve of symptomatische therapeutische mogelijkheden, de mening toegedaan dat de therapeutische exceptie alleen nog zeer uitzonderlijk verantwoord is en dan - in de mate van het mogelijke - beperkt is in de tijd. Zij betreuren dat in de praktijk nog al te vaak naar de therapeutische exceptie wordt verwezen en vrezen dat de therapeutische exceptie dikwijls een gemakkelijksoplossing vormt voor de beroepsbeoefenaar. Het meedelen van een ernstige diagnose of ongunstige prognose vraagt tijd, en dat wordt in de huidige medische praktijk, die een erg technisch karakter heeft, niet meer gewaardeerd. Zulke mededeling vraagt ook deskundigheid en inlevingsvermogen, eigenschappen die helaas nog te weinig aandacht krijgen in de theoretische opleiding. Het Comité erkent dat de patiënt in sommige omstandigheden dusdanig op de informatie kan reageren dat hij tot therapeutische keuzes komt die niet per se het best zijn aangepast aan zijn gezondheidstoestand. Het is al gebeurd dat patiënten die te horen kregen dat ze een zeer goed behandelbare kanker hadden, zich lieten afschrikken door de voorgestelde noodzakelijke chirurgische ingreep of door de bijwerkingen die terecht of onterecht worden toegeschreven aan de voorgestelde chemotherapie, en opteerden voor esoterische en ondoeltreffende therapeutische oplossingen. Een zieke patiënt die oog in oog staat met lijden, met ziekte, met de naderende dood, kan het moeilijk hebben om goed te onderscheiden wat hij eigenlijk wenst en wat hij kan

aanvaarden. Hij vergt van de beroepsbeoefenaar dan ook een grote luistervaardigheid, veel begrip en een grote communicatievaardigheid. De patiënt, maar ook zijn omgeving, die een belangrijke rol speelt in zijn keuzes, moeten de nodige psychologische begeleiding krijgen. Er moet tijd worden genomen om naar de patiënt te luisteren, hem stap voor stap, beetje bij beetje, uit te leggen waar zijn belang ligt. Het probleem beperkt zich niet tot het verstrekken van de informatie, maar er moet ook worden gezorgd voor de follow-up ervan en voor het begeleiden van de beslissingen die eruit voortvloeien.

De therapeutische exceptie kan overigens geenszins rechtvaardigen dat de waarheid geweld wordt aangedaan. Het verlangen om de patiënt te doen kiezen voor de oplossing die de beroepsbeoefenaar het geschiktst acht, mag geen grond zijn voor een leugen. Een aanslag op de waarheid kan enkel het vertrouwen aantasten dat de basis moet vormen van de relatie tussen patiënt en beroepsbeoefenaar.

Het recht van de patiënt om vrij toe te stemmen - of niet toe te stemmen - tot elke hem betreffende ingreep, is een wettelijke, ethische en deontologische regel die zeer algemeen wordt erkend. In lid 2 van artikel 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt wordt opgesomd welke informatie aan de patiënt moet worden gegeven om hem in staat te stellen een geïnformeerde toestemming te geven.. Zouden er dan situaties denkbaar zijn waarin de patiënt op de hoogte zou worden gebracht van de motivatie van de ingreep, het verloop, het voordeel en de risico's ervan, zonder dat hem de diagnose van de causale aandoening wordt onthuld. Om het voorbeeld uit het advies van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren over te nemen: je kunt een patiënt informeren over het nut van een ingreep wegens darmobstructie en over de risico's van therapeutische abstinente zonder hem erbij te vertellen dat de aandoening het gevolg is van een kwaadaardige colontumor. Het Comité van zijn kant meent dat het ontbreken van dat gegeven de patiënt berooft van een onontbeerlijk en zeer belangrijk element om te oordelen over het nut van de ingreep in het licht van zijn eigen opvatting over autonomie en zijn eigen levenskeuzes. De mentaliteitswijziging, het belang dat wordt toegekend aan het recht van de patiënt op autonomie, de wijziging van de aard zelve van de therapeutische relatie (van paternalisme naar een relatie van gelijkheid en zelfs partnerschap), de verbetering van de therapeutische middelen, de aandacht voor patiënten in hun levenseinde: het zijn stuk voor stuk goede argumenten om te stellen dat het slechts zeer uitzonderlijk en op zeer tijdelijke basis mag gebeuren dat niet de volledige informatie over de gezondheidstoestand wordt meegedeeld.

## E. Aanbevelingen en conclusies

Het Raadgevend Comité meent unaniem dat de therapeutische exceptie, zoals gedefinieerd in dit advies, niet alleen een zeer uitzonderlijk redmiddel moet zijn, maar ook beperkt moet zijn in de tijd, want de evolutie van de relatie tussen patiënt en beroepsbeoefenaar rechtvaardigt de therapeutische exceptie steeds minder. De therapeutische exceptie vormt immers een inbreuk op het autonomieprincipe dat tegenwoordig zeer belangrijk is in verzorgingsrelaties en de patiënt tot een volwaardige partner in de beslissingen over zijn gezondheid maakt.

Het mededelen van bepaalde informatie, van een ernstige, ja zelfs fatale prognose, kan moeilijk zijn, in het bijzonder in spoedeisende situaties. Die mededeling vergt van de beroepsbeoefenaar tijd en bekwaamheid. Een aandachtige follow-up is zeer belangrijk om die mededeling te kunnen doen in de best mogelijke omstandigheden. Door te voorzien hoe de toestand van de patiënt zal evolueren, moet het mogelijk zijn te vermijden dat een ernstige diagnose of een sombere prognose moet worden meegedeeld in noodomstandigheden, die weinig bevorderlijk zijn voor een serene dialoog. Dankzij een dergelijke strategie zou de in de adviesvraag omschreven situatie moeten kunnen worden vermeden, namelijk dat slechts een deel van de waarheid wordt onthuld, zelfs als die houding tot doel heeft de patiënt te doen instemmen met een zware, maar nuttige ingreep. Die aan een leugen grenzende verzwijging perkt niet alleen het autonomierecht van de patiënt in, maar kan bovendien alleen maar het vertrouwen schaden dat aan de basis moet liggen van de therapeutische relatie.

Het Comité is er zich van bewust dat de toepassing van het autonomieprincipe in dit verband de beroepsbeoefenaar in conflict kan brengen met zijn eigen opvatting over het belang van de patiënt. De evolutie van het ethische denken geeft de patiënt het recht te kiezen voor de therapeutische oplossingen die het nauwst aanleunen bij zijn eigen waardeschaal.

-----

Het advies is opgesteld in de beperkte commissie 2005/2, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
P. Cosyns	G. Rorive	P. Beke	P. Schotsmans
J. Messinne		P. Cras	
		M.Dumont	
		E. De Groot	
		E. Eggermont	
		Y. Englert	
		M. Hiele	
		G. Lebeer	
		L. Leunens	
		Th.Locoge	
		H. Nys	
		M.-G. Pinsart	
		R. Rega	
		M.Roelandt	

**Lid van het secretariaat**

B.Orban

**De werkdocumenten van de beperkte commissie 2005/2** - vraag om advies, persoonlijke bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten - zijn bewaard als bijlagen 2005/2 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.