

VII.2.1 Recht op informatie van de patiënt

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Het is vanzelfsprekend dat de patiënt recht heeft op informatie over de aard van de gediagnosticeerde ziekte en over alles wat de gezondheidswerkers in het kader van de behandeling willen ondernemen. De twee partijen tussen wie de informatie-uitwisseling plaatsvindt, verschillen sterk in hun niveau van praktische en fundamentele kennis ter zake, en het is vooral de beroepsbeoefenaar die daarmee rekening moet houden. De manier waarop de arts de informatie presenteert kan een groot verschil maken, al was het maar op het emotionele niveau van de patiënt. Plaatst men zich in de positie van een medemens die men wil helpen of plaatst men zich in de positie van de deskundige die het probleem op zijn eigen manier gaat oplossen? Hoewel de informatie dezelfde kan zijn, zal de manier waarop deze aan de patiënt wordt gepresenteerd vaak van invloed zijn op de ontvankelijkheid van de patiënt voor de informatie.

Er zijn verschillende aspecten te onderscheiden: de volledigheid van de informatie en de wijze van presenteren, het wetenschappelijk waarheidsgehalte (niet meer maar ook niet minder beloven dan wat door de stand van de wetenschap wordt ondersteund), en een juist gebruik van de eigen ervaring, die immers maar beperkt kan zijn.

Anderzijds kan de patiënt het gevoel hebben dat de zorgverlener meer informatie wil dan wat relevant lijkt. Het is wenselijk dat de patiënt zich als persoon aan de zorgverlener toevertrouwt, en dat hij de zorgverlener niet alleen het lichaamsdeel of het probleem toevertrouwt waarvan hij denkt dat het verzorgd moet worden.

2.1.1 Diagnose

De patiënt heeft er recht op zijn diagnose(s) te kennen (zie ook hoofdstuk IV.1.4 over de omgang met informatie over toekomstige ziekten en “het recht om niet te weten”, en hoofdstuk VI.1.3 over communicatie met terminaal zieken). Voor het stellen van de diagnose wordt de benodigde informatie verkregen door middel van de anamnese, een lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek. Dit proces moet op professionele wijze en in goede communicatie met de patiënt verlopen. Het belang van een goede en volledige anamnese staat buiten kijf. Lichamelijk onderzoek en andere onderzoeken kunnen soms onaangenaam zijn. Als de arts de onaangename aspecten van het onderzoek uitvoerig en met nadruk uitlegt, kan dit de patiënt ertoe brengen het onderzoek af te wijzen. In de overwegingen van de arts of in zijn differentiële diagnose kunnen enkele punten voorkomen die voor de patiënt een onverdraaglijk oordeel zijn, ook al staan ze niet bovenaan de lijst. Als men gebruik zou maken van de meest geavanceerde computerprogramma's voor differentiële diagnose, die gebaseerd zijn op alle beschikbare wetenschappelijke informatie en die werken volgens de “neurale netwerk”-technologie, krijgt men vaak een lijst van mogelijke diagnoses in afnemende volgorde van waarschijnlijkheid aangeboden die men niet in zijn geheel aan de patiënt zou willen tonen. Wetenschappelijke waarachtigheid is vereist, maar op een voor de patiënt begrijpelijke manier.

Enkele moeilijkheden die vooral verband houden met de diagnostische fase zullen hier worden behandeld:

1. De therapeutische leugen. Een diagnose dat de patiënt bijvoorbeeld lijdt aan een ziekte die onherroepelijk tot de dood zal leiden, wordt hem onthouden in de veronderstelling dat hij die kennis niet zal kunnen verwerken en dat dit de behandeling zou kunnen belemmeren;
2. Therapeutisch voorbehoud bij informatie. Alleen die diagnostische overwegingen waarvoor een goed en succesvol behandelplan beschikbaar is, worden aan de patiënt meegedeeld;
3. De patiënt vraagt om informatie die niet relevant is en waarvan het onderzoek zou leiden tot overbodige aanvullende diagnostische interventies.

Er was een tijd dat medische studenten werd geleerd bepaalde diagnoses, zoals kanker, niet aan de patiënt te onthullen omdat dit een onnodige belasting zou veroorzaken. Deze manier van denken is niet langer houdbaar, niet alleen omdat veel soorten kanker tegenwoordig in een aanzienlijk deel van de gevallen kunnen worden genezen, maar ook omdat respect voor de menselijke persoon vereist dat men aan de patiënt zelf de beslissing moet laten of deze zijn diagnose wil kennen of niet (Hoofdstuk I.4.2). Verder is het moeilijk een behandeling met medewerking van de patiënt te beginnen zonder deze de juiste informatie te verstrekken.

De juiste houding is veeleer om op een begrijpelijke, liefdadige manier uit te leggen wat er is gevonden en tegelijkertijd een onvoorwaardelijke solidariteit met de patiënt te tonen en die na te komen. Dit betekent dat men geen beloften moet doen die men niet kan nakomen. Het is immers onmogelijk om de toekomst te kennen en men kan alleen maar zijn uiterste best doen om in de eerste plaats het leven van de patiënt te redden en vervolgens zijn leven draaglijk te maken.

“Therapeutisch” voorbehoud (het uitstellen, afzien of uitvoeren van onderzoeken zonder behoorlijke informatie) ligt enigszins in dezelfde lijn. Door belastende of hopeloze maar onzekere diagnoses op te nemen in de informatie die aan de patiënt wordt verstrekt, kan men zijn medewerking verliezen met aanvullende (onaangename) diagnostische ingrepen, of kan men grote moeite hebben om zijn medewerking te verkrijgen. Dit is inefficiënt en kan zelfs schadelijk zijn. De beste manier is de patiënt te overtuigen met echte argumenten. Een enigszins onaangename gastroscopie kan nodig zijn om een beginnend maagcarcinoom op te sporen, dat, indien gevonden, goed kan worden behandeld door een operatie. Het voert misschien te ver om de betekenis van elk laboratoriumonderzoek uit te leggen, maar tegenwoordig zijn de mensen over het algemeen al goed geïnformeerd. Zorgvuldige uitleg is tenslotte altijd effectief om een goede patiënt-arts relatie te onderhouden.

Het kan gebeuren dat de patiënt om onnodige tests en onderzoeken vraagt. Het is beter aan te tonen waarom ze onnodig zijn, op basis van wetenschappelijk bewijs, dan botweg te weigeren of in te gaan op het verzoek, waardoor de onzekerheid van de patiënt toeneemt. De patiënt van een onnodige test afhouden op grond van de kosten ervan komt ten dele neer op het afschuiven van de verantwoordelijkheid voor het probleem op degene die de betaling verricht, maar is op lange termijn minder doeltreffend om het uitvoeren van onnodige tests te voorkomen.

Een van de moeilijkst te beantwoorden vragen is die van de prognose. De praktische vraag betreft één enkel

individu. De informatie waarover de arts beschikt betreft soortgelijke gevallen met een zeer brede en scheve frequentieverdeling. Waar valt het onderhavige praktijkgeval binnen de verdeling en hoe kan men hem de informatie op een begrijpelijke manier overbrengen? Men kan proberen aan te voelen welke benadering de patiënt het meest aanspreekt, en het is belangrijk te erkennen dat men slechts een algemeen antwoord kan geven. Of de overlevingskans wordt uitgedrukt in de mediaan, de modale (de minder correcte), of de gemiddelde overlevingskans van vijf of tien jaar, verandert niets aan de formele nauwkeurigheid van het antwoord. Waar het om gaat is dat de patiënt de informatie op een verstandige manier kan gebruiken om de realiteit van zijn situatie te beoordelen. Wanneer het passend is, zal men op een passende manier moeten spreken over de mogelijkheid van sterven.

2.1.2 Behandeling

Het spreekt vanzelf dat de geplande behandeling en de verhoopte resultaten, de risico's, de ongewenste mogelijke bijwerkingen, de gebruikte middelen, de duur, enz. duidelijk aan de patiënt moeten worden uitgelegd. Dit is reeds besproken in hoofdstuk IV.1.3.3. Ook hier kunnen zich bepaalde moeilijkheden voordoen:

1. De mededeling van alle mogelijke bijwerkingen en risico's zou de patiënt kunnen afschrikken en tot weigering van de behandeling kunnen leiden. Uiteraard moeten de belangrijkste bijwerkingen en risico's aan de patiënt worden meegedeeld, maar men kan terecht wat terughoudend zijn met meer zeldzame bijwerkingen en risico's totdat het probleem zich voordoet. Er zijn slechts drie passende antwoorden op de vraag naar de mogelijkheid van een bepaald resultaat: "Ja", "Nee", of "Ik weet het niet".
2. Een te gedetailleerde uitleg van wat de behandeling inhoudt, kan leiden tot verwarring en onbegrip over wat essentieel is. De uitleg kan soms beter geleidelijk worden gegeven, in de loop van de behandeling, in de vorm van aanvullende informatie.
3. Te terughoudend zijn over het te verwachten succes kan ook tot weigering leiden. Eerlijk zijn over de kans op succes is de beste optie. Hier gelden dezelfde overwegingen als hierboven genoemd met betrekking tot empirische kennis over resultaten van behandeling.