

Levensindebeslissingen bij moslimpatiënten

Handreiking voor goede communicatie

Inleiding

Zorgverleners en familieleden willen de beste zorg voor de patiënt. Doorgaans gaat dat goed. Soms echter is het moeilijker om tot overeenstemming te komen. Patiënten en naasten kunnen andere wensen hebben dan artsen en verpleegkundigen vanuit hun professionele standaarden verantwoord achten. Dat geldt uiteraard niet alleen voor moslimpatiënten. De welbekende slogan 'opgeven is geen optie' kan de nodige moed geven, maar ook de acceptatie van een onafwendbaar einde bemoeilijken. Hoop en verwachtingen rond het levenseinde zijn nu eenmaal ambigu, omdat ze mede door angst voor het komend verlies zijn ingegeven. Moeilijke gesprekken of beslissingen vinden we vooral op drie momenten: bij de diagnose ofwel het slecht nieuwsgesprek, gedurende de palliatieve zorg als het over pijnstilling en sedatie gaat, en bij het staken van de behandeling. Een geloof of religie kan patiënt en familie houvast en oriëntatie geven in dergelijke gesprekken en keuzes. Voor een gesprekspartner die er niet vertrouwd mee is kan dit echter ook aanleiding geven tot misverstanden. Als dat misverstaan niet wordt opgemerkt en verholpen, kan dit het wederzijds vertrouwen ondermijnen en het zorgproces frustreren. Bij verzoeken als 'niet vertellen', 'niet sederen', 'niet stoppen' ligt dat gevaar altijd op de loer, vooral als niet gezien wordt dat dergelijke verzoeken uitdrukking zijn van bezorgdheid om de nood en het welzijn van de patiënt. Hoe kun je hier op een goede manier mee omgaan? Er is immers wel een spanning met de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO), waarin open vertellen wat er aan de hand is, niet schaden en de eigen beslissing van de patiënt centrale waarden zijn. In deze brochure geven we inzicht in de achtergronden en bieden we handvatten hoe je er op de werkvloer mee om kunt gaan.

Niet vertellen?

De in Nederland gangbare manier van praten over ziekte en dood in een ziekenhuis, kan voor mensen met een andere culturele achtergrond te direct zijn. Vandaar dat familie de arts kan vragen een ernstige diagnose niet te vertellen aan de patiënt. Nog geen vijftig jaar geleden was men in Nederland ook voorzichtiger met het rechtstreeks vertellen van diagnoses van levensbedreigende ziekten aan patiënten. Kanker was een taboe-woord. In Zuid-Europese en islamitische landen is die terughoudendheid er veelal nog steeds. Het motief daarachter is dat men het rechtstreeks benoemen van ziekte en sterven te confronterend vindt voor de patiënt. Men probeert de patiënt te ontzien. Bescherming van de patiënt in zijn kwetsbaarheid is de achterliggende waarde. Ook religieuze gevoeligheden kunnen een rol spelen. Het uitspreken van een (korte) levensverwachting kan als ongepast worden ervaren, als men de overtuiging is toegedaan dat de tijd van leven door God alleen bepaald wordt.

Niet sederen?

Een belangrijk ritueel voor moslims is het uitspreken van de geloofsbelijdenis (*shahada*) op het moment van sterven. Dat kan de patiënt zelf doen of de geloofsbelijdenis wordt in diens oor gefluisterd als dat niet meer lukt. Als de patiënt dit ritueel zelf graag bewust wil uitvoeren, kan de patiënt of familie vragen om niet te sederen. Om die reden wil men soms ook afzien van pijnstilling. Deze verzoeken worden niet alleen gedaan vanuit religieuze motieven. Onwetendheid over wat sedatie behelst kan het bedreigend maken omdat men het aanziet voor euthanasie. Ook het besef dat men het contact met de dierbare verliest bij sedatie kan

weerstand oproepen. Erkenning van deze zorgen en rustige, heldere uitleg kunnen helpen om tot goede beslissingen te komen.

Niet stoppen?

Een moeilijke situatie kan ontstaan als de arts tot de overtuiging is gekomen dat een curatieve behandeling geen effect meer heeft en/of schadelijk is, en patiënt en familie zich er nog aan vastklampen. Het voorstel om te stoppen kan op weerstand stuiten als patiënt en familie er nog niet aan toe zijn. Naast inleving in de worsteling van patiënt en familie met dit verdrietige en onherroepelijke vooruitzicht en goede uitleg dat dit niet betekent dat er niet meer voor de patiënt gezorgd wordt, is tijd een belangrijke factor. Geef mensen, waar mogelijk, de tijd om dit voorstel te laten bezinken en zich op het vooruitzicht in te stellen. Achter het verzoek de behandeling vooral niet te staken en al wat mogelijk is te blijven doen, kan ook de zorg zitten dat men anders actief deelneemt aan levensbeëindiging. De bescherming van het leven is een belangrijke waarde in de islam. Het voorstel om te stoppen kan moslims zodoende in gewetensnood brengen. In dat geval kan het helpen uit te leggen dat er medisch gezien geen mogelijkheden meer zijn, dat de mogelijkheden van de zorgverleners uitgeput zijn.

Denken alle moslims hetzelfde?

Er is veel diversiteit in opvattingen. Dat geldt zowel voor de standpunten van organisaties van moslimgeleerden als voor de overtuigingen van gewone moslims. Gemeenschappelijk is het verbod op actieve levensbeëindiging, euthanasie. Pijn- en symptoombestrijding rondom het levenseinde wordt door sommige organisaties wel toegestaan omdat het verlichten van lijden als positief wordt beschouwd. Anderen staan het echter niet toe wanneer het een levensbekortend effect heeft. Staken van een behandeling wordt door verschillende organisaties toegestaan, wanneer deze niet zinvol geacht wordt, met een beroep op het natuurlijk overlijden van de patiënt. Niet iedereen is op de hoogte van deze standpunten. Er kan ook gehandeld worden uit hoop en overtuigingen uit eigen familie of gemeenschap. Daarin blijken duidelijke verschillen tussen de generaties. Sommige ouderen zijn laaggeletterd of hebben moeite met communiceren. Kinderen kunnen daardoor het gevoel hebben dat ze hun (groot)ouders moeten beschermen. In deze situaties kan het raadzaam zijn om een tolk in te schakelen die geen familierelatie heeft tot de patiënt en die voldoende op de hoogte is van medische zaken. Het bespaart patiënt en naasten mogelijke loyaliteitsconflicten en het biedt meer garantie op eenduidige communicatie. Aansluiting zoeken bij de (culturele) eigenheid van patiënt en familie geldt des te meer in de stressvolle en emotionele situatie van een mogelijk overlijden. Een te directe benadering kan dan intimiderend werken en een defensieve reactie oproepen. Veiligheid en vertrouwen bieden een betere voedingsbodem voor samenwerking. Die ontstaan door erkenning van hun zorgen en het benadrukken van de gezamenlijke bekommernis van familie en zorgverleners: allen willen de beste zorg voor de patiënt.

Overigens is de diversiteit onder patiënten met een Nederlandse achtergrond niet minder groot. Ook daar praat niet iedereen even gemakkelijk over sterven en dood, zijn er diverse 'sterfstijlen' en kunnen behandelwensen zeer uiteenlopen in de laatste fase.

WGBO

Kernwaarden in de westerse medische ethiek zijn 'niet schaden' en 'geïnformeerde toestemming'. Deze waarden zijn verwerkt in de WGBO. De patiënt dient toestemming te geven voor een behandeling op basis van goede informatie. Indien de patiënt dat niet zelf kan, doet een vertegenwoordiger dat in zijn plaats, in overeenstemming met de belangen van de patiënt (zorg van een goed vertegenwoordiger). Patiënt noch familie kunnen behandelingen afdwingen. De arts heeft (als enige) de juridische bevoegdheid om over proportionaliteit en doelmatigheid en dus over de zinvolheid van een behandeling te

beslissen. Dus wat het staken van een behandeling betreft, heeft de arts het laatste woord. Ook kan de arts de stem van de vertegenwoordiger overrulen, indien deze niet in overeenstemming is met de belangen van de patiënt (goed hulpverlenerschap). Deze wettelijke bepalingen kunnen zorgverleners, patiënten (-vertegenwoordigers) en families niet naast zich neerleggen, ze hebben een dwingend karakter. Ze dienen als kader om te komen tot verstandige behandelingsbeslissingen en leggen de ondergrens daarvan vast: geen zinloos medisch handelen. Hoe helder en weloverwogen de wettelijke bepalingen ook zijn, het blijft voor de zorgverlener een uitdaging om op prudente wijze met patiënt en/of familie in gesprek te gaan.

Pas op met 'zinloos'

Hoewel het de gebruikelijk uitdrukking is om het staken van een behandeling te legitimeren, kan de aanduiding 'zinloos' in het gesprek met patiënt en familie problematisch zijn. Ze kan voor verwarring zorgen, als zou het geen zin meer hebben en niet meer de moeite waard zijn om nog voor de patiënt te zorgen. En dat is zeker niet het geval. Om te voorkomen dat zinloos verstaan wordt als betrekking hebbend op de waarde van de persoon in plaats van op de behandeling, is het beter te zeggen dat het medische handelen geen effect meer heeft en/of averechts werkt, enkel nog schade berokkent. Spreken van een zinloze behandeling suggereert bovendien dat er wel een behandeling is, maar dat deze niet gegeven wordt. Nog beter en eerlijker is het dus om te zeggen dat er geen behandeling meer is, en dat alle medisch handelen dat niet op lijdensverlichting gericht is, alleen maar schaadt.

Wat te doen bij frictie?

Overtuigingen en wensen van patiënten en familie kunnen botsen met de bepalingen in de WGBO, maar dat hoeft niet. De patiënt buiten het gesprek houden over diagnose en behandeling, mag alleen als de patiënt zelf aangeeft geen informatie te willen ontvangen. Een patiënt heeft immers ook in de WGBO een recht op niet weten. Vertegenwoordiger of familie kunnen niet eisen dat een behandeling wordt voortgezet wanneer deze niet meer effectief is en/of enkel nog schade toebrengt. Dat betekent dat men met de verzoeken 'niet vertellen', 'niet sederen' en 'niet stoppen' op de grenzen van de wet kan stoten. Hoe dan te handelen als deze situaties zich voordoen?

Recht op niet weten

De eerste stap is te onderzoeken of de patiënt daadwerkelijk gebruik wil maken van het recht op niet weten. Dat kan met een eenvoudige vraag: 'wilt u dat ik u vertel wat er met u aan de hand is? Of wilt u liever dat ik dat met uw partner of zoon/dochter bespreek?'. Deze vraag kan ook worden beschouwd als een tactvolle interventie, het subtiel aankondigen van slecht nieuws. Het recht op niet weten wordt over het algemeen immers niet ingeroepen wanneer er louter positieve uitslagen gemeld kunnen worden. Het stellen van bovengenoemde vraag kan dus worden ingezet om bij patiënt en familie te laten doordringen dat er iets ernstigs aan de hand is. Deze vraag vormt dan een tactvolle aanzet tot nader gesprek, maar laat de keuze aan de patiënt of hij/zij de informatie rechtstreeks wil vernemen of dat een en ander besproken mag worden met familie of vertegenwoordiger.

Pijnstilling en sedatie

Bij het verzoek om niet te sederen, kan uitleg helpen dat sedatie niet het overlijden bespoedigt, en dat pijnstilling mogelijk is met behoud van bewustzijn. Zo kan recht gedaan worden aan de religieuze wens om helder te blijven en toch gepoogd worden comfort voor de patiënt te bewerkstelligen. Patiënt zelf kan dan alsnog beslissen af te zien van pijnstilling en sedatie. Indien dit verzoek gedaan wordt door een vertegenwoordiger, zonder dat de arts zich heeft kunnen vergewissen dat de patiënt gebruik wil maken van het recht op niet weten, is de inschatting van de ernst van het lijden door de arts doorslaggevend. Vraag in dit

stadium ook naar de behoefte om rituelen uit te voeren. Die kunnen dan ingepast worden in het verloop van de palliatieve zorg, bijvoorbeeld voordat men overgaat tot sedatie.

Staken van behandeling

Bij het verzoek om niet te stoppen met een behandeling geldt dezelfde argumentatie. Het is van belang goed uit te leggen dat de behandeling geen effect heeft, en bij voortzetting schade kan toebrengen en het stervenproces kan verlengen. Het 'natuurlijk' overlijden van de patiënt kan erdoor belemmerd worden. De wet staat niet toe dat medisch handelen uitzichtloos lijden teweegbrengt. Bovenal is van belang zich te blijven realiseren dat dit emotioneel misschien wel het moeilijkste moment is voor de familie. Dan kunnen stijl van communicatie en houding een groot verschil maken. Worden er op onpersoonlijke en afstandelijke wijze kille feiten meegedeeld of ervaart men in deze situatie van onmacht en ontreddeering ook compassie en betrokkenheid?

Palliatieve zorg

Wees erop bedacht dat ook achterdocht bij dit alles een rol kan spelen, waardoor sederen en staken van behandeling aangezien kunnen worden voor euthanasie. Heldere informatie is dan geboden alsook het toelichten van iedere stap in het behandelingsproces. Voorts is het van belang te wijzen op het verschil tussen ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling. Ook hier kunnen misverstanden over bestaan. Het staken van ziektegerichte behandeling kan opgevat worden als de patiënt in de steek laten, alsof er 'niets' meer voor de patiënt gedaan wordt. Het is zaak alert te zijn op het risico van dit soort misverstanden en ze te voorkomen door goede uitleg te geven over palliatieve zorg.

Reguleer bezoek

Bij acute opname, in kritieke situaties of bij een te verwachten overlijden van patiënten bij wie familie- en gemeenschapsbanden een prominente rol spelen, kunnen er veel bezoekers tegelijk komen. Deze betonen daarmee hun medeleven en zorg voor de patiënt en zijn familie. Om het bezoek mogelijk te maken zonder overlast te veroorzaken voor andere patiënten, is het zaak om dit in samenspraak met een vertegenwoordiger van de familie te reguleren.

Handvatten

In emotioneel beladen situaties zijn houding en toon waarmee het gesprek aangegaan wordt cruciaal voor het ontstaan van een veilige atmosfeer. Vertrouwen is de basis voor constructieve samenwerking en waardige zorg. Frictie door wederzijds misverstaan kan veel schade aanrichten voor alle partijen. Met een begripvolle houding en inzicht in achterliggende motieven is het zodoende zaak om, binnen de grenzen van de wet, te zoeken naar de best mogelijke zorg voor patiënt en familie. Concreet kunnen daar de volgende handvatten bij helpen:

- Tast af hoe patiënt en familie in de situatie staan.
- Erken de rol en de zorgen van de familie.
- Vraag wat ze willen weten en wie aanspreekpunt is.
- Schakel eventueel een tolk in.
- Indien het gevoelig ligt, doseer de informatie en geef zo mogelijk tijd om te wennen aan de diagnose en het vooruitzicht.
- Leg uit dat pijnstilling mogelijk is met behoud van bewustzijn.
- Spreek niet van 'zinloze' behandeling.
- Leg uit dat een behandeling voortzetten die niet werkt, schade kan toebrengen aan de patiënt en diens lijden kan vergroten.

- Een behandeling voortzetten die enkel lijden teweegbrengt is mishandeling en derhalve bij wet verboden.
- Benadruk dat al het mogelijke gedaan is.
- Leg uit dat arts en familie hun grens in acht moeten nemen, door niet het sterven te belemmeren als de medische mogelijkheden zijn uitgeput. Sluit daarbij eventueel aan bij de taal van patiënt en familie: 'We hebben er alles aan gedaan', 'Het ligt nu niet meer in ónze handen.'
- Betrek zo nodig een intercultureel consulent of een islamitisch geestelijk verzorger, of beleg een klinisch ethisch overleg.

Dr. Eric van de Laar, medisch ethicus Catharina Ziekenhuis Eindhoven
Roukayya Oueslati Msc, MA, LUMC/Leiden Islam Academy

Met dank voor advies en commentaar:

Prof. dr. Suzanne van de Vathorst, bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven, AMC/ErasmusMC

Drs. Koen Jordens, specialist manager Geestelijke verzorging & Ethiek CZE

Drs. Gert van Dijk, ethicus ErasmusMC

Eindhoven, 2018.