

Bewuster omgaan met verschillende visies op lijden en sterven

# ‘Het is de wil van Allah’

Gert van Dijk,  
ethicus en secretaris van de  
Commissie Medisch Ethische  
Vraagstukken, Erasmus MC  
Rotterdam

Ineke Lokker,  
verpleegkundige en weten-  
schappelijk onderzoeker,  
Erasmus MC Rotterdam

Correspondentieadres:  
g.vandijk.2@erasmusmc.nl;  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.

Zoals de goudvis zich onbewust is van het water waarin hij zwemt, zo zijn hulpverleners zich vaak onbewust van hun eigen cultuur. Bij de zorg voor terminale patiënten kan dit conflicten veroorzaken. Want de ‘moderne’ visie op de dood die veel zorgverleners hebben, is er maar één van vele.

**C**hristelijke ouders die pijnbestrijding weigeren bij hun ernstig gehandicapte pasgeborene, een islamitische familie die sondevoeding eist voor een terminale alzheimerpatiënt, een arts die bij een Hindoestaanse familie op een muur van onbegrip stuit als hij voorstelt een ‘zinloze behandeling’ te staken. Regelmatig worden zorgverleners geconfronteerd met andere visies op lijden en sterven dan ze gewend zijn.

Lijden en de dood zijn universele, essentiële ervaringen in het menselijk leven. Iedere cultuur en iedere levensbeschouwing geeft op een eigen manier invulling aan die ervaringen. Zo wordt lijden binnen de islam gezien als een middel om mensen te beproeven: ‘...en Wij stellen jullie op de proef met het slechte en het goede, als een beproeving, en tot Ons worden jullie teruggekeerd’ (Koran 21: 35). Of als een gevolg van menselijk handelen: ‘Wat jou van het goede

overkomt, het is van Allah; en wat jou van het slechte overkomt, het is van jezelf’ (Koran 4: 79). De dood is binnen de islam een middel om het eeuwige te bereiken: ‘Elke ziel zal de dood ervaren, daarna zullen jullie tot Ons worden teruggekeerd’ (Koran 29: 57). Een moslim mag de dood echter niet wensen en de hoop niet opgeven. Pijn moet geduldig tegemoet worden getreden en euthanasie is verboden.

## Geen recept

‘Het is de wil van Allah’, is een uitspraak die zorgverleners regelmatig horen. Voor sommige moslims geeft deze uitspraak de reden aan voor hun eigen passiviteit. Voor anderen is het juist een verklaring voor opstandig gedrag, bijvoorbeeld als de arts voorstelt een behandeling te staken. Voor de eerste groep mensen betekent het dat Allah het tot zover heeft gewild en dat het geen zin meer heeft om nog verder te gaan met de behandeling. Voor de andere groep mensen is het juist andersom en is het de wil van Allah om verder te gaan met de behandeling omdat het niet is toegestaan om in zijn plaats te bepalen wanneer het einde is gekomen. Uit deze verschillende betekenissen blijkt dat het steeds weer noodzakelijk is om te achterhalen wat mensen precies bedoelen. Ieder individu geeft op geheel eigen wijze invulling aan de eigen levensbeschouwing. Er zijn Turkse moslims, Surinaamse, Marokkaanse, liberale, orthodoxe, seculiere en nog vele anderen, en binnen al die groepen bestaan weer grote individuele verschillen. Sommige jonge moslims zijn streng in de leer, anderen juist liberaal en geseculariseerd. Het is dus niet mogelijk om



In MC Document vraagt Gert van Dijk begrip voor de verschillende opvattingen over lijden en dood die leven onder de Nederlandse bevolking. Bekijk het filmpje op [www.medischcontact.nl/mcdocument](http://www.medischcontact.nl/mcdocument).

Correctie: Huisarts P.W. Goudsmit heet Pieter en geen Paul, zoals vorige week in de aankondiging van MC Document stond.



Ieder individu geeft op zijn eigen wijze invulling aan zijn eigen levensbeschouwing.

beeld: Corbis

een recept te geven. Mensen vallen niet samen met hun religie, maar geven op individuele wijze vorm aan lijden en de dood.

#### **Bewust sterven**

Cultuur is niet iets wat alleen 'anderen' hebben, ook de zorgverlener heeft die. Alleen is de eigen cultuur vaak moeilijk te herkennen, omdat die zo alomtegenwoordig is, breed wordt gedeeld en zo vanzelfsprekend aanvoelt. Een goudvis vindt het ook moeilijk om het water te zien waarin hij zwemt.

De meeste hedendaagse zorgverleners hebben een 'moderne' visie op lijden en de dood. Het

sterven is in deze visie het eind van het leven, hoort vrij van pijn en lijden te zijn, en bij voorkeur thuis plaats te vinden, omringd door vrienden en familie.

De patiënt heeft in deze visie recht op informatie

over diagnose en prognose. Het naderende overlijden moet openlijk worden erkend en het sterven dient bewust te gebeuren: emotionele en relationele zaken moeten afgerond worden en innerlijke conflicten opgelost.

### *Lijden kan louterend zijn of een straf van god*

Deze moderne opvatting is tamelijk recent. Zo schreef de KNMG nog in 1936: 'De arts heeft tot plicht alles aan te grijpen en alles op te zoeken wat tot het wekken van verwachtingen kan dienen en wat de blik kan afleiden van de zich samenvattende wolken.'

Veel andere culturen hebben een andere visie op lijden en sterven. Vaak wordt het sterven niet gezien als een eindpunt, maar als een overgang naar een andere fase, een hiernamaals, de hemel, het nirwana of een wedergeboorte. Het lijden wordt in dergelijke visies niet altijd gezien als iets wat koste wat kost afgewend moet worden. Lijden kan louterend zijn, de mogelijkheid bieden tot persoonlijke groei, of een straf zijn van god. Het is ook niet vanzelfsprekend dat patiënten altijd weet willen hebben van het naderende sterven. In veel culturen is het gebruikelijk om de patiënt tot het laatste moment hoop te blijven geven op genezing. Men ziet het als respectloos en ongevoelig om iemand met zijn naderende dood te confronteren.

#### **Vertrouwensbreuk**

Maar met het inzicht dat er vele visies op lijden en sterven zijn en dat een individuele aanpak

nodig is, zijn niet alle conflicten te voorkomen. Op de ic bijvoorbeeld, ontstaat regelmatig onenigheid over het al dan niet stoppen van een als medisch zinloos beschouwde behandeling.

In een Netwerkdocumentaire van 4 januari 2007 werden beelden getoond van het staken van de beademing van een Hindoestaanse patiënt met een ernstig CVA en een infauste prognose. De familie protesteert hevig tegen het besluit van de ic-arts om de

beademing te staken, en dit leidt tot dramatische taferelen.

Op de ic-neonatologie van het Sophia Kinderziekenhuis speelde onlangs een soortgelijke casus. Hier weigerden orthodox christelijke ouders pijnbestrijding bij hun ernstig lijdende pasgeborene, en ook weigerden zij akkoord te gaan met het staken van de beademing, hoewel het kind een infauste prognose had. Zij waren bang dat het kind door de pijnstilling sneller zou overlijden, en niet meer zou kunnen 'vechten'. Omdat er een vertrouwensbreuk dreigde te ontstaan tussen de ouders en het team, hebben de ic-medewerkers contact opgenomen met een arts uit dezelfde geloofs-

gemeenschap als de ouders. Deze heeft uiteindelijk de ouders ervan kunnen overtuigen dat het beter was om de beademing te staken. Dit proces van overreding vergde veel tijd: uiteindelijk heeft de pasgeborene bijna een maand langer aan de beademing gelegen dan de artsen verantwoord achten.

#### Liefdeloos

Het komt soms dus voor dat er doorbehandeld wordt ten behoeve van de naasten van de patiënt, ook al heeft de patiënt hier geen baat meer bij. Dit roept wel de vraag op hoeveel tijd een schaars ic-bed bezet kan blijven om ruimte te bieden voor soms tijdrovende rituelen, of om tijd te geven aan familieleden die soms van zeer ver moeten komen.

In de genoemde casus op de ic-neonatologie werd de hulp ingeroepen van een vertrouwenspersoon uit de eigen geloofsgemeenschap. In andere gevallen wordt soms contact opgenomen met een ziekenhuis in het land van herkomst van de ouders, zodat de ouders snel en in hun eigen taal een second opinion kunnen krijgen. Ook dit kan een effectieve methode zijn om een eventuele vertrouwenscrisis te herstellen en de ouders gerust te stellen dat zij het beste hebben gedaan. Ouders zijn soms bang

### *Het komt soms voor dat er doorbehandeld wordt voor de naasten van de patiënt*

Hindoestaans begrafenis-ritueel bij de dood van een 21-jarige vrouw.

beeld: Chris Keulen, HH



## SAMENVATTING

- Artsen worden regelmatig geconfronteerd met andere visies op lijden en sterven dan ze zelf gewend zijn.
- Dat kan leiden tot communicatiestoornissen, misverstanden en suboptimale zorgverlening.
- Het is belangrijk dat zorgverleners zicht hebben op hun eigen opvattingen en zich realiseren dat er ook andere visies bestaan.
- Afdelingen, met name ic's, moeten afspraken maken over hoe zij omgaan met conflicten met patiënten en hun naasten.

dat zij 'slechte ouders' zijn als zij akkoord gaan met het staken van een behandeling. Hetzelfde geldt voor familieleden van volwassen patiënten. Ook zij kunnen soms de angst hebben dat het liefdeloos overkomt als zij niet 'alles' uit de kast willen halen voor hun geliefde. Het kan behulpzaam zijn hen hierin gerust te stellen. Het blijkt eveneens van belang om de juiste woorden te kiezen tijdens gesprekken over 'het staken van een medisch zinloze behandeling'. Voor veel medici is dit een normale uitdrukking, maar voor buitenstaanders is het vaak onbegrijpelijk: in veel levensbeschouwingen is het leven gegeven door god, en iedere behandeling die dit leven rekt per definitie zinvol. Als de arts stelt dat hij een 'zinloze' behandeling wil 'staken' kan dit de suggestie wekken dat het leven van de patiënt 'zinloos' is. Dit zal uiteraard op veel weerstand en verzet stuiten. Daarom is het vaak beter om niet te spreken van 'zinloos', maar te zeggen dat 'alles is gedaan om het leven te redden, maar dat dat helaas niet is gelukt, en dat het nu in de hand van ... wordt




Kijk onder dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl) voor meer artikelen over islamitische gebruiken en omgangsvormen en hoe u daar als arts mee om kunt gaan.

gelegd'. Voor veel mensen is het immers een geruststellende gedachte dat 'alles' is gedaan voor de patiënt, omdat 'alles doen' voor veel mensen een uiting van genegenheid is.

Een andere valkuil voor 'moderne' zorgverleners is dat zij het als een goede gewoonte zien om alles aan de patiënt en diens naasten uit te leggen, en ook eventuele twijfels voor te leggen en openlijk te bespreken. Deze cultuur van openheid zien veel zorgverleners als een verworvenheid, maar in andere culturen wordt dit soms gezien als een teken van zwakte, en veroorzaakt het wantrouwen. Want als de dokter het niet zeker weet, is het dan wel een goeie dokter?

### Het goede doen

Een goed zorgverlener heeft kennis van de culturele achtergronden van zijn patiënten, is zich bewust zijn van hun eigen normen- en waardepatroon en is in staat het eigen taalgebruik aan te passen aan de specifieke patiënt of naaste die hij of zij tegenover zich heeft. Daarnaast is het van belang dat afdelingen, met name de ic's, duidelijke afspraken maken over hoe zij omgaan met conflicten met patiënten en hun naasten, en over hoe zij conflicten kunnen voorkomen.

En ook al zijn er soms conflicten tussen zorgverleners en de naasten van patiënten, het is belangrijk om in te zien dat in de praktijk zorgverleners en naasten dezelfde onderliggende waarde nastreven: het goede doen voor de patiënt. De conflicten gaan over wat in een specifieke situatie 'het goede' is, niet over de vraag of het moet worden gedaan. 

## praktijkperikel

### *Brandende röntgenstralen*

Ook de verzekeringsgeneeskunde kent zijn hilarische diagnoses. Een oudere dame breekt haar heup en krijgt van de traumachirurg een kop-halsprothese. Terwijl zij al weer thuis is, moet ze in het kader van de osteoporosenazorg een laterale LWK-opname laten maken. Enige dagen later bemerkt zij een rode verkleuring ter plaatse van de wond, lijkend op een brandwond.

De huisarts kan het niet verklaren, de traumachirurg zit met zijn handen in het haar, de radioloog laat de röntgenbuis door- meten; niets kan deze brandwond verklaren. Familie ontvre-

den, mevrouw – ondanks dat zij weer goed loopt – ontevreden. Een gerenommeerd advocatenkantoor wordt ingeschakeld en slijpt de messen.

De medisch adviseur mag de status uitpluizen en vindt een goed leesbare aantekening van een aios: 'laterale opname viel erg tegen, zelf icepacks op de wond gedaan, eerstegraads bevriezing'.

Eert uw aiossen, zij kosten niet alleen, maar leveren ook veel geld op!