

*Symposium over verschillen in beleving*

# Lijden en sterven in een divers ziekenhuis

• Drs. Gert van Dijk, ethicus, secretaris commissie medisch ethische vraagstukken, Erasmus MC Rotterdam • Drs. Ineke Lokker, verpleegkundige, wetenschappelijk onderzoeker, Erasmus MC Rotterdam

Christelijke 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, het sterven en de dood dan ze misschien zelf gewend zijn. Juist in een multicultureel ziekenhuis als het Erasmus MC komt dit regelmatig voor. Een arts die bijvoorbeeld voorstelt een 'zinloze behandeling te staken' kan daarmee verwarring wekken, want in veel levensbeschouwingen is een behandeling die het leven rekt per definitie

zinvol. Een 'zinloze behandeling' bestaat voor veel mensen niet. Die verschillende visies kunnen leiden tot communicatiestoornissen, misverstanden en suboptimale zorgverlening. Om dit te voorkomen moeten zorgverleners weten dat verschillende visies op lijden en sterven een rol kunnen spelen. Dit was de aanleiding voor de Commissie medisch ethische vraagstukken en de Commissie levenseinde van het Erasmus MC om in maart jl. een symposium te organiseren waarbij via voordrachten, filmbeelden en interviews vanuit diverse levensbeschouwingen verschillende visies op lijden, sterven en dood werden getoond. Doelstelling was om zorgverleners bewust te maken van het feit dat zij zelf een cultureel of



Pete Janssen

religieus bepaalde visie hebben, dat er andere visies op lijden en dood bestaan, dat deze visies een rol spelen in de vraag wat goede zorg is, en dat het van belang is deze visie bij patiënten en hun naasten te exploreren. Dit artikel belicht de belangrijkste leerpunten uit dit symposium.

### Lijden, sterven en de dood in de islam

Lijden, sterven en dood zijn universele, essentiële ervaringen in het menselijk leven. Via de cultuur, religie en levensbeschouwing geven mensen betekenis aan deze ervaringen. Iedere cultuur en iedere levensbeschouwing doet dit op een eigen manier. 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 menselijke handelingen; *"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 hoort ook rekening te houden met de dood; *"En het wereldse leven is niets dan spel en vermaak. En het huis van het Hiernamaals is beter voor degenen die (Allah) vrezen. Begrijpen jullie dan niet?"* (Koran 6/32). Hij mag echter de dood niet wensen, de hoop niet opgeven, pijn moet geduldig tegemoet worden getreden en euthanasie is verboden.

*"Het is de wil van Allah"* is een uitspraak die zorgverleners regelmatig horen. Een dergelijke uitspraak kan verschillende betekenissen hebben. Voor sommigen geeft het de reden aan voor hun eigen passiviteit en is het een aanwijzing dat de situatie voor hen niet te dragen is. Voor anderen is het juist een verklaring voor hun opstandige gedrag, bijvoorbeeld wanneer de arts voorstelt de 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 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 interpretaties van één en dezelfde uitspraak blijkt dat het steeds weer noodzakelijk is om te

achterhalen wat mensen in een specifieke situatie met een specifieke uitspraak bedoelen. Ieder individu geeft op geheel eigen wijze invulling aan zijn levensbeschouwing. Er zijn Turkse moslims, Surinaamse, Marokkaanse, liberale, orthodoxe, seculiere en nog vele andere, en binnen al die groepen bestaan weer grote individuele verschillen. Sommige jonge moslims zijn streng in de leer, anderen juist liberaal en gesecculariseerd. Het is dus niet mogelijk om één recept te geven: 'dit is een moslim/christen/hindoe, dus die zal wel zo en zo over het leven denken'. Mensen vallen niet samen met hun religie. Mensen zijn individuen die op hun eigen manier invulling geven aan ziekte, lijden en de dood.

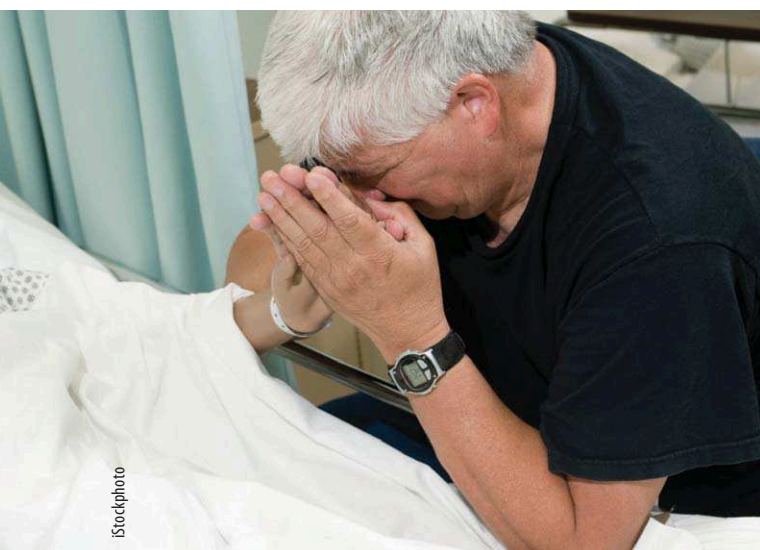
### Hoe herken je je eigen cultuur?

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 gedeeld wordt en zo vanzelfsprekend aanvoelt. 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 erkend worden en het sterven dient bewust te gebeuren: emotionele en relationele zaken moeten afgerond worden en innerlijke conflicten opgelost.

De 'moderne visie' is ook aan verandering onderhevig. Nog niet zo lang geleden was het heel gewoon om de patiënt tot op het eind toe hoop op genezing te blijven geven, zo blijkt bijvoorbeeld uit de opvattingen van de KNMG uit 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 samenvakende wolken." (KNMG 1936) 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, 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, 'je wordt er sterker van', de mogelijkheid bieden tot persoonlijke groei, of gezien worden als een terechte straf 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 op het eind hoop te blijven geven op genezing. Men ziet het als respectloos en ongevoelig om iemand met zijn eigen naderende dood te confronteren. Zorgverleners dienen zich er bewust van te zijn dat patiënten en hun naasten soms op een andere manier tegen 'de waarheid' aankijken. Hoe belangrijk is het dat de patiënt de waarheid weet en ervan doordrongen is dat het overlijden nabij is? En op welke wijze breng je dan die waarheid over? Welke rol speelt hoop in het leven van deze patiënt? Kan het kwaad als de patiënt valse hoop houdt?

### Conflicten

Maar met het inzicht dat er vele visies op lijden en het sterven zijn en dat een individuele aanpak nodig is, zijn niet alle conflicten te voorkomen. Op de IC bijvoorbeeld, ontstaan regelmatig conflicten over het al dan niet stoppen van een als medisch zinloos beschouwde behandeling. In een Netwerk-documentaire van enkele jaren geleden (uitzending van 4 januari



istockphoto

## Samenvatting

In een divers ziekenhuis als het Erasmus MC in Rotterdam worden zorgverleners regelmatig geconfronteerd met andere visies op lijden en sterven dan ze misschien zelf gewend zijn. Dat kan aanleiding geven tot communicatiestoornissen, misverstanden en suboptimale zorgverlening. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners weten dat verschillende visies een rol kunnen spelen en ook zicht hebben op hun eigen opvattingen. Een goede zorgverlener is in staat het eigen taalgebruik aan te passen aan de specifieke patiënt of naaste die hij of zij tegenover zich heeft.

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-neonatalogie van het Sophia Kinderziekenhuis speelde onlangs een soortgelijke casus. Hier weigerden orthodox christelijke ouders pijnbestrijding van hun ernstig lijdende pasgeborene, en ook weigerden zij akkoord te gaan met het staken van de behandeling. 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 geloofsgemeenschap als de ouders. Deze heeft uiteindelijk de ouders ervan kunnen overtuigen dat het beter was om niet verder te gaan met de beademing. Dit proces van overreding vergde veel tijd: uiteindelijk heeft de pasgeborene bijna een maand langer aan de beademing gelegen dan de medici verantwoord achtten. 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. Het lijkt alsof de IC-volwassenen hiervoor striktere regels heeft dan de IC-neonatalogie. In de genoemde casus op de IC-neonatalogie 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 van deze instelling 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 dat zij 'slechte ouders' zijn wanneer 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 wanneer zij niet 'alles uit de kast' willen halen voor hun geliefde. Het kan behulpzaam zijn hen hierin gerust te stellen.

### De juiste woorden kiezen

Het blijkt eveneens van belang om de juiste woorden te kiezen wanneer wordt gesproken over het 'staken van een medisch zinloze behandeling'. Hoewel het voor veel medici een normale uitdrukking is, blijkt het voor buitenstaanders vaak onbegrijpelijk: in veel levensbeschouwingen is het leven gegeven door God, en is iedere behandeling die dit leven rekt per definitie zinvol. Als de arts dan 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 stuiten. Daarom is het vaak beter om niet te spreken van 'zinloos', maar in termen als 'alles is gedaan om het leven van de patiënt te redden, maar dat helaas niet is gelukt, en het nu in de hand van ... wordt gelegd.' Voor veel mensen is het immers een geruststellende gedachte dat 'alles' is gedaan voor de patiënt, zeker bij mensen voor wie 'alles doen' een uiting van liefde of 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 een dergelijke openheid soms gezien als een teken van zwakte, en geeft het aanleiding voor wantrouwen: 'als de dokter het niet zeker weet, is het dan wel een goeie dokter?'

### Conclusie

Het is niet voldoende dat zorgverleners patiënten medisch kunnen behandelen. Evenzeer is het van belang dat zij kennis hebben van de culturele achtergronden van hun patiënten en hoe die daarin onderling kunnen verschillen. Daarbij hoort dat zorgverleners zich bewust zijn van hun eigen culturele achtergrond en de bijbehorende waarden en normen. Een goede zorgverlener is dan ook in staat het eigen taalgebruik aan te passen aan de specifieke patiënt of diens naaste.

Daarnaast is het van belang dat afdelingen, met name de IC, duidelijke afspraken maken over hoe zij omgaan met conflicten met patiënten en hun naasten, en hoe zij conflicten kunnen voorkomen. Hebben de zorgverleners voldoende communicatieve vaardigheden? Hebben de naasten een vast aanspreekpunt op de afdeling? Wordt standaard de geestelijke verzorging of het maatschappelijk werk ingeschakeld? Zijn er contacten met vertegenwoordigers van diverse levensbeschouwingen en met instellingen in andere landen? Zijn er regels over hoe lang patiënten behandeld blijven terwijl daar geen medische reden meer voor is? Is er een protocol over het handelen nadat is besloten dat verdere behandeling niet in het belang is van de patiënt?

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

### INFORMATIE

G.VANDIJK.2@ERASMUSMC.NL

M.LOKKER@ERASMUSMC.NL