

Een goede zorgverlener heeft kennis van de culturele achtergrond van zijn patiënt

Diversiteit in beleving van lijden en sterven

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 visies op lijden en sterven die afwijken van hun eigen zienswijze.

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 binnen de islam lijden 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. Een moslim mag de dood echter niet wensen. Pijn moet geduldig tegemoet worden getreden en euthanasie is verboden.

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 wanneer 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.

Anderen zien het als 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 blijkt dat het steeds weer noodzakelijk is om te achterhalen wat mensen precies bedoelen. Ook onder moslims zijn grote individuele verschillen in de beleving van hun geloof. Sommige moslims zijn streng in de leer, anderen zijn liberaal en meer gesecculariseerd. Mensen vallen niet samen met hun religie, maar geven vanuit hun levensbeschouwing op individuele wijze vorm aan het leven én aan lijden en dood.

Bewust sterven

Cultuur is niet alleen iets van de anderen, ook het doen en laten van de zorgverlener wordt mede door de eigen culturele achtergrond bepaald. 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 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.

Vaak wordt echter in andere culturen sterven niet gezien als een eindpunt maar als een overgang naar een andere fase, een hierna-

Het is niet vanzelfsprekend dat iedere patiënt altijd weet wil hebben van het naderende sterven

maals of een wedergeboorte. Het lijden wordt in dergelijke visies niet altijd gezien als iets dat koste wat kost afgewend moet worden. Lijden kan louterend zijn, de mogelijkheid bieden tot persoonlijke groei, of wordt gezien als een straf van god.

Het is ook niet vanzelfsprekend dat een patiënt altijd weet wil 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.

Voorkom 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 bijvoorbeeld de IC is onenigheid over het al dan niet stoppen van een als medisch zinloos beschouwde behandeling een terugkerend iets. 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 leidde tot dramatische taferelen.

Op de ic-neonatalogie 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 geloofsgemeenschap 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.

Lees verder op pagina 14

Lees verder op pagina 13

Het komt dus voor dat er doorbehandeld wordt ten behoeve van de naasten van de patiënt, ook al heeft de patiënt hier geen baat meer bij. 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, zodat de familie in de eigen taal een second opinion kan krijgen. Ook kan dit een effectieve methode zijn om een eventuele vertrouwenscrisis te herstellen.

Kies je woorden bewust

Het is eveneens van belang om de juiste woorden te kiezen tijdens gesprekken over 'het staken van een medisch zinloze behandeling'. Voor veel zorgverleners is dit een normale uitdrukking, maar voor patiënten kan het onbegrijpelijk zijn: 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. Voor veel mensen is het immers een geruststellende gedachte dat alles is gedaan voor de patiënt, omdat dat 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 goede zorgverlener heeft kennis van de culturele achtergronden van zijn patiënten, is zich bewust van het eigen normen- en waardenpatroon en is in staat het eigen taalgebruik aan te passen aan de specifieke patiënt of diens naasten. Daarnaast is het van belang dat binnen afdelingen - met name de ic's - duidelijke afspraken worden gemaakt over hoe om te gaan met conflicten met patiënten en hun naasten, maar ook over hoe zij conflicten kunnen voorkomen.

Het is belangrijk om in te zien dat zorgverleners en naasten uiteindelijk hetzelfde 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.

In sommige gevallen wordt contact opgenomen met een ziekenhuis in het land van herkomst, zodat de familie in de eigen taal een second opinion kan krijgen.



NIVEL onderzoek

De vaak grote rol van de familie, taalproblemen, andere zorgopvattingen en gebruiken stellen zorgverleners voor de vraag hoe zij palliatieve zorg bij mensen uit andere culturen moeten vormgeven.

Onderzoekers van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) deden in samenwerking met IKNL en Pharos onderzoek naar de opvattingen en gebruiken van mensen met een niet-westerse achtergrond over de behandeling van pijn, braken en misselijkheid, obstipatie, depressie en delier in de palliatieve fase. Zij richtten zich primair op mensen met een Marokkaanse, Turkse, Surinaamse, Arubaanse of Antilliaanse achtergrond, omdat zij de grootste niet-westerse groepen vormen binnen de Nederlandse samenleving. Tegelijkertijd geven de onderzoekers aan dat aandacht voor diversiteit in opvattingen, wensen en gebruiken zich niet alleen moet uitstrekken tot allochtonen, maar tot iedereen. Een individuele benadering van iedere patiënt en zijn omgeving is altijd van groot belang. De onderzoekers legden hun bevindingen vast in een Handreiking Palliatieve zorg (download www.nivel.nl). De handreiking is te gebruiken als aanvulling op de bestaande richtlijnen voor pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie in de palliatieve fase, zoals die zijn te vinden op www.pallialine.nl.

De handreiking is nadrukkelijk niet bedoeld als vervanging van deze richtlijnen.

(toevoeging redactie ZaN)

Auteurs:

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

Ineke Lokker, verpleegkundige en wetenschappelijk onderzoeker, Erasmus MC Rotterdam

Dit artikel verscheen eerder in Medisch Contact, 25 februari 2011.



Het is belangrijk om in te zien dat zorgverleners en naasten uiteindelijk hetzelfde nastreven: het goede doen voor de patiënt.