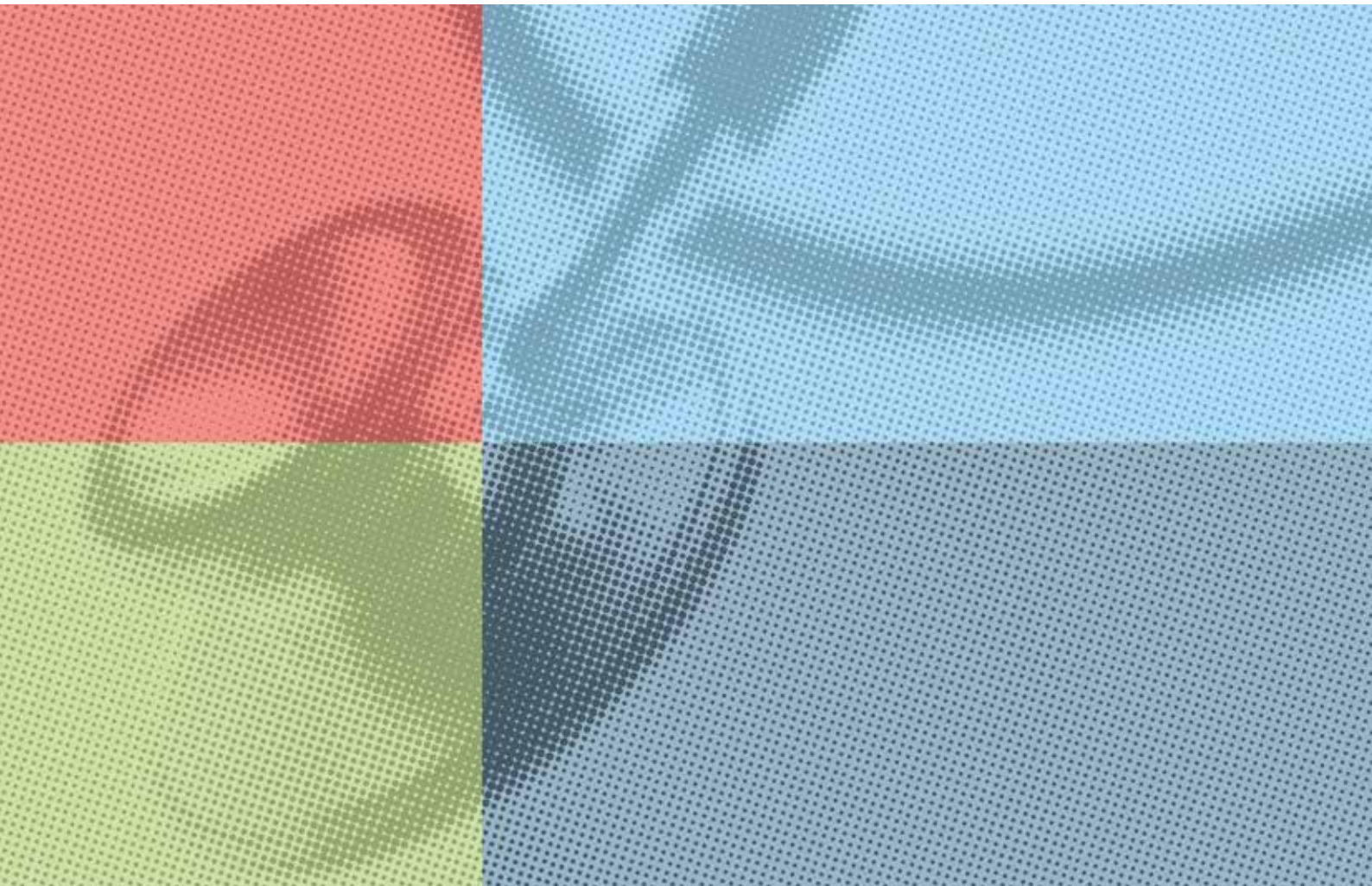


Richtlijn Interculturele Zorg rond het levenseinde bij moslimpatiënten



INLEIDING

Zorgverleners, eventuele wettelijk vertegenwoordigers en naasten willen de beste zorg voor de patiënt. Meestal komt die wens overeen met de zorg die verleend kan worden, maar soms willen patiënten en naasten in de behandeling iets anders. Hierin kunnen zorgverleners zich niet altijd vinden. Dit kan tot emoties leiden bij beslissingen die gaan over het levenseinde. De welbekende slogan 'opgeven is geen optie' kan moed geven, maar ook de acceptatie van een onafwendbaar einde moeilijker maken. Door angst voor het levenseinde wordt vaak, tegen beter weten in, een second opinion overwogen, omdat de patiënt of naasten hopen dat er nog behandelmogelijkheden zijn.

Moeilijke gesprekken of beslissingen vinden vooral op drie momenten plaats:

1. bij de diagnose ofwel het slechtnieuwsgesprek;
2. bij het staken van de behandeling;
3. gedurende de palliatieve zorg als het over pijnstilling en sedatie gaat.

Pijnbestrijding of staken behandeling

Binnen het ETZ zijn hier vooral vragen over bij patiënten met een islamitische achtergrond. Daarbij is het goed om te weten dat er een gemeenschappelijk verbod is op euthanasie, hulp bij zelfdoding en mogelijk het beëindigen van de behandeling met als gevolg het overlijden van de patiënt (gericht op comfort). Het bestrijden van pijn en verlichting van andere symptomen rondom het levenseinde wordt door sommige moslimorganisaties als positief beschouwd en daardoor wel toegestaan. Andere organisaties accepteren dit echter niet. De gedachte hierachter is dat pijn- en symptoombestrijding het stervensproces versnellen. Staken van een behandeling wordt door verschillende organisaties toegestaan, wanneer deze niet zinvol geacht wordt, dit met een beroep op het natuurlijk overlijden van de patiënt en het gegeven dat genezing niet mogelijk is.

Veiligheid en vertrouwen

Patiënten en naasten handelen en denken niet altijd vanuit religieuze overtuiging. De hoop op alternatieve behandeling kan ook leidend zijn. Aansluiting zoeken bij de culturele eigenheid van patiënt en naasten geldt vooral in de stressvolle en emotionele situatie van een (plotseling) mogelijk overlijden. Een te directe benadering kan hen het gevoel geven overvallen te worden en daardoor een defensieve reactie oproepen. Directheid is namelijk niet gebruikelijk binnen de moslimculturen. Veiligheid en vertrouwen, vanaf het opnamemoment, bieden een

betere voedingsbodem voor samenwerking. Veiligheid en vertrouwen ontstaan door erkenning van de zorgen van de patiënt of naasten en het benadrukken van de gezamenlijke bekommernis van naasten en zorgverleners: we willen uiteindelijk allemaal de beste zorg voor de patiënt. In deze richtlijn geven we inzicht in de achtergronden en bieden we handvatten hoe je hier op de werkvloer mee kunt omgaan.

TIPS & TRICKS

1. Schakel een tolkenbureau in dat voldoende op de hoogte is van medische zaken en in staat is te communiceren in de taal en op het bevattingniveau van de patiënt. In het ETZ is het niet toegestaan om medewerkers of naasten te vragen om te tolken.
2. Schakel een (islamitisch) geestelijk verzorger in. Taal is vaak niet het enige probleem. Een geestelijk verzorger kan ondersteunen bij het behoud of herstel van vertrouwen en het geven van bijzondere aandacht.

WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELINGSOVEREENKOMST (WGBO)

Kernwaarden in de westerse medische ethiek zijn het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt, shared decision making, dat wil zeggen de informatie- en overlegplicht van de hulpverlener met de patiënt en diens wettelijk vertegenwoordiger op basis waarvan tezamen een beslissing wordt genomen en het 'niet schaden', dat wil zeggen alleen behandeling indien geïndiceerd. Deze waarden zijn als rechten en verplichtingen over en weer opgenomen in de WGBO. De patiënt dient uiteindelijk toestemming te geven voor een behandeling op basis van goede informatie en overleg. Dit recht van de patiënt kan niet uitgeoefend worden door een ander. Uitsluitend indien de patiënt door de behandelend arts als wilsonbekwaam wordt aangemerkt, doet een wettelijk vertegenwoordiger dat in zijn plaats, in overeenstemming met de belangen van de patiënt (zorg van een goede vertegenwoordiger).

Wettelijk vertegenwoordiger

De patiënt wordt altijd, binnen zijn mogelijkheden, betrokken in de besluitvorming ook al is er sprake van een wettelijk vertegenwoordiger. Er kan altijd sprake zijn van een wettelijk vertegenwoordiger. Het is van belang hierover direct bij opname een goede afspraak te maken en dit vast te leggen in het patiëntdossier. Naasten kunnen een rol krijgen in het gesprek met de patiënt, maar alleen met toestemming van de patiënt zelf of diens wettelijk vertegenwoordiger. Echter blijft het beslisrecht bij de patiënt of diens wettelijk



vertegenwoordiger. Wat betreft levensbeëindiging mag de wettelijk vertegenwoordiger nooit een besluit nemen.

Dit vormt het juridische kader, waarbinnen de behandeling plaatsvindt. Uitgebreide informatie kan worden gevonden in de richtlijn 'Informed Consent' en de aanvullende richtlijn 'Toestemming wettelijk vertegenwoordiger en het vaststellen van wilsonbekwaamheid'. Deze documenten zijn te vinden in Idoc.

Rol van de arts

Patiënt en naasten kunnen behandelingen niet afdwingen. De arts heeft (als enige) de juridische bevoegdheid om over de indicatie, waaronder de proportionaliteit en doelmatigheid, en dus over de zinvolheid van een behandeling te beslissen. Het is een vereiste dat een patiënt zelf instemt met de voorgestelde behandeling of de wens heeft niet behandeld te worden. Deze wens moet worden gerespecteerd. Als het gaat om het staken van een behandeling wegens medisch zinloos handelen, dan heeft de arts het laatste woord. Ook kan de arts de stem van de wettelijk vertegenwoordiger overrulen, indien deze niet in overeenstemming is met de belangen van de patiënt (goed zorgverlenerschap). Hoe helder en weloverwogen de wettelijke bepalingen ook zijn, het blijft voor de zorgverlener een uitdaging om binnen de kaders van de WGBO te handelen en toch op een zorgvuldige manier met de patiënt en/of naasten in gesprek te gaan en om te gaan met hun wensen en emoties, zonder dat er een situatie ontstaat waarin sprake is van wantrouwen of agressie.

TIPS & TRICKS

1. Vraag een wilsonbekwame patiënt of hij geïnformeerd wil worden over zijn medische toestand. De WGBO geeft de patiënt het recht om medische informatie te verkrijgen of te weigeren.
2. Als de patiënt wilsonbekwaam is en familieleden willen bepalen namens de patiënt, begin dan bij:
 - a. Curator, mentor of gemachtigde (indien van toepassing)
 - b. Partner (vraag de partner of hij/zij de zeggenschap wil behouden of wil overdragen aan een ander familielid)
3. Schakel de (islamitisch) geestelijk verzorger in. Deze kan als intermediair optreden en naar een goede balans zoeken tussen de zorgverleners en patiënt/familie.

NIET VERTELLEN?

De gangbare manier van praten over ziekte en dood in een ziekenhuis in Nederland, kan voor mensen met een andere culturele achtergrond te direct zijn. Vandaar dat naasten de arts kunnen vragen om een ernstige diagnose niet te vertellen aan de patiënt.

Mogelijke motieven daarvoor zijn:

1. Het rechtstreeks benoemen van ziekte en sterven kan te confronterend zijn voor de patiënt;
2. Ziekte en dood zijn geen vaste onderwerpen in het dagelijkse leven van de patiënt en zijn naasten;
3. Het is aan God. Hij gaat over leven, ziekte en dood.

Naasten proberen de patiënt te ontzien en te beschermen in deze kwetsbare situatie. Religieuze gevoeligheden kunnen hierbij een rol spelen. Vraag de patiënt of naasten wat hun motieven zijn. Het uitspreken van een (korte) levensverwachting kan als ongepast worden ervaren, omdat men ervan overtuigd is dat alleen God de tijd van leven bepaalt. Hier wringen de rechten en vereisten op grond van de WGBO en de waarden van de patiënt zelf en diens naasten. Het is belangrijk hierover in gesprek te gaan met de patiënt en met zijn toestemming ook met zijn naasten. De patiënt heeft op grond van de WGBO het recht om niet te weten, tenzij dit ernstig nadeel voor hem oplevert. Dan is de behandelend arts gehouden de patiënt toch informatie te verstrekken. Dit kan aan de orde zijn indien er belangrijke beslissingen moeten worden genomen. Het is van belang hierover in gesprek te gaan met de patiënt en met toestemming van de patiënt ook met zijn naasten.

TIPS & TRICKS

1. Vraag aan de patiënt of hij wil weten waar hij aan toe is.
2. Wil patiënt dat niet, vraag dan met wie je in gesprek mag gaan.
3. Ga in geval van ernstig nadeel voor de patiënt, toch in gesprek met patiënt zelf.

GEEN SEDATIE OF PIJNBESTRIJDING (COMFORT)?

Een belangrijk ritueel voor moslims is het uitspreken van de geloofsbelijdenis (shahada) op het moment van sterven. Dat kan de patiënt zelf doen of als dat niet meer lukt, kan de geloofsbelijdenis in zijn oor worden gefluisterd. Als de patiënt dit ritueel zelf graag bewust wil uitvoeren, kan hij (of zijn naasten) vragen om niet te sederen. Om die reden wil men soms ook afzien van pijnstilling. Deze verzoeken



worden niet alleen gedaan vanuit religieuze motieven, maar ook omdat ze niet weten wat sedatie inhoudt. Dit kan het bedreigend maken, omdat het wordt aangezien voor euthanasie. Het is belangrijk om hierover in gesprek te gaan met de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. Deze laatste kan beslissen of naasten aan het gesprek mogen deelnemen. Het is belangrijk een balans vinden tussen de wil van de patiënt, zijn vertegenwoordiger en de zorgverleners.

TIPS & TRICKS

1. Sederen of pijnbestrijding (zoals morfine) kan aangezien worden voor euthanasie.
2. Erkenning van deze zorgen en angst en heldere uitleg kunnen helpen om tot goede beslissingen te komen.
3. Leg uit dat sedatie het overlijden niet versnelt.
4. Leg uit dat pijnbestrijding mogelijk is met behoud van bewustzijn. Zo kan recht gedaan worden aan de religieuze wens om helder te blijven en toch comfort voor de patiënt te bewerkstelligen. Patiënt zelf kan dan alsnog beslissen af te zien van pijnstilling en sedatie.
5. Als dit verzoek gedaan wordt door een vertegenwoordiger van de naasten, 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.
6. Als het verwachte overlijden bespreekbaar is, leg dan uit dat ook bij het normale overlijdensproces een fase komt waarbij de patiënt een verminderd bewustzijn ontwikkelt. Dit hoort bij het natuurlijke overlijden bij een ziektebeeld, waarbij er enige tijd overblijft tussen diverse slecht nieuws gesprekken en het daadwerkelijk overlijden.
7. 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.
8. Betrek een (islamitisch) geestelijk verzorger erbij. Er kan namelijk sprake zijn van de angst om een dierbare te verliezen.
9. Uiteraard is pijnstilling in de Islam toegestaan.

NIET STOPPEN?

Er kan een moeilijke situatie ontstaan als de arts tot de conclusie is gekomen dat een curatieve behandeling geen effect meer heeft en/of schadelijk is, maar de patiënt en naasten zich nog aan de behandeling vastklampen. Het voorstel om te stoppen met de behandeling, kan dan op

weerstand stuiten als patiënt en naasten er nog niet aan toe zijn.

Stoppen met de behandeling betekent uiteraard niet dat er niet meer voor de patiënt gezorgd wordt. Naast inleving in de worsteling van de patiënt en zijn naasten met dit verdrietige en onherroepelijke vooruitzicht, 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. Het voorstel om te stoppen met behandelen, kan moslims het idee geven dat zij actief deelnemen aan levensbeëindiging en dit kan hen in gewetensnood brengen. Dit is vaak het moeilijkste moment voor de naasten.

TIPS & TRICKS

1. Woordkeuze is cruciaal:
2. Leg uit met toestemming van de patiënt of zijn wettelijk vertegenwoordiger dat de situatie van de patiënt 'ernstig' is, zonder daarbij de dood expliciet te benoemen.
3. Er is vanuit medisch perspectief geen curatieve behandeling meer mogelijk
4. Alles is gedaan om de patiënt 'beter' te maken.
5. Iedere vorm van behandeling gericht op genezing kan de patiënt pijn en leed bezorgen
7. Het 'natuurlijk' overlijden kan belemmerd worden. De patiënt sterft mogelijk 'langer'.
8. Niet alleen bij comfortbehandeling kan de ademfrequentie trager worden. Ook bij een natuurlijk overlijdensproces komt er een fase waarin de ademhaling onregelmatig wordt en de teugvolumes wisselen.
9. Leg uit dat bij geen curatie de patiënt niet in de steek gelaten wordt. Om kwaliteit van resterend leven te bereiken, is goede zorg nodig. Bijvoorbeeld met comfortbehandeling, voor zover mogelijk.
10. Comfortbehandeling heeft niet als doel om het overlijden te versnellen, maar om de patiënt en familieleden een goed afscheid te verzorgen.
11. Compassie en betrokkenheid, hoe moeilijk dat ook is, zijn leidend in de communicatie
12. Betrek een (islamitisch) geestelijk verzorger erbij. Hiermee kan de boodschap passender overgebracht worden zonder de vertrouwensband met patiënt en naasten te schaden.
13. Voor de moslim geldt: 'hoe je het ook wendt of keert, het moment van de dood ligt in de handen van God, met of zonder toedoen van de mens.'



PAS OP MET 'ZINLOOS'

Hoewel het gebruikelijk is om een verklaring te geven voor het staken van een behandeling, kan de aanduiding 'zinloos' in het gesprek met patiënt en naasten problematisch zijn. Zo kan het voor verwarring zorgen, omdat het geen zin meer zou hebben en niet meer de moeite waard zou zijn om nog voor de patiënt te zorgen. En dat is zeker niet het geval.

TIPS & TRICKS

1. Geef aan dat er medisch gezien - indien mogelijk in overleg met andere artsen - geen curatieve behandeling meer mogelijk is welke als doel heeft voordeel voor de patiënt te bewerkstelligen.
2. Iedere vorm van doorbehandelen - gericht op genezing - kan de patiënt onnodig pijn en leed bezorgen.
3. De familie heeft de mogelijkheid voor een second opinion

REGULEER BEZOEK

Bij acute opname, in kritieke situaties of bij een te verwachten overlijden van patiënten, kunnen er veel bezoekers tegelijk komen uit medeleven en zorg voor de patiënt en zijn naasten. Hierbij is het belangrijk dat zorgverleners en andere patiënten hier geen overlast van ervaren. Om dit te waarborgen, is het belangrijk dat er al bij de opname van de patiënt goede afspraken worden gemaakt over de bezoektijden, het aantal bezoekers en het gebruik van de wachtruimte. Zo voorkom je dat je iets toezegt, wat niet meer teruggedraaid kan worden.

TIPS & TRICKS

1. Maak bij de patiëntopname goede afspraken over bezoektijden, het aantal bezoekers en het gebruik van de wachtruimte
Coördineer het bezoek in samenwerking met de eerste contactpersoon in het patiëntendossier
2. Mocht die er niet zijn, vraag wie de familie vertegenwoordigt
3. Vraag de vertegenwoordiger het bezoek te coördineren

HANDVATTEN

TIPS & TRICKS

1. Compassie en betrokkenheid zijn in emotioneel beladen situaties cruciaal voor het ontstaan van een veilige sfeer.
2. Vertrouwen is de basis voor een constructieve samenwerking en waardige zorg.
3. Als kinderen zich erg bekommeren om hun (groot) ouder (patiënt) die geen Nederlands spreekt, kan dit komen doordat zij het gevoel hebben hun (groot)ouder te moeten beschermen.
4. Zoek binnen de mogelijkheden van de wet naar de best mogelijke zorg voor patiënt en naasten en de beste manier om te communiceren
5. Tast af hoe patiënt en familie in de situatie staan.
6. Vraag wat ze willen weten en wie de vertegenwoordiger is van de naasten.
7. Maak als behandelaar een heldere afspraak of de wilsbekwame patiënt het goed vindt dat een ander aanwezig is bij de gesprekken.
8. Maak tevens als behandelaar een heldere afspraak met de wilsbekwame patiënt over welke informatie gedeeld mag worden met de contactpersoon van de patiënt.
9. Maak als behandelaar in geval van wilsonbekwaamheid van de patiënt, een heldere afspraak wie aangemerkt wordt als wettelijke vertegenwoordiger. Maak daarbij ook de afspraak wie bij de gesprekken aanwezig mogen zijn.
10. Doseer de informatie en geef als dat mogelijk is tijd om te wennen aan de diagnose en het vooruitzicht.
11. Benadruk dat al het mogelijke gedaan is.
12. Schakel een tolkenbureau in dat voldoende op de hoogte is van medische zaken.
13. Schakel een (islamitisch) geestelijk verzorger in. Taal is vaak niet het enige probleem. Herstel van vertrouwen en bijzondere aandacht kunnen ondersteunend zijn.
14. Maak bij de patiëntopname goede afspraken over bezoektijden, het aantal bezoekers en het gebruik van de wachtruimte.
15. Pas wanneer je merkt dat het overlijden van de patiënt bespreekbaar is, vraag dan naar de rituelen en behoeften van de patiënt of zijn familie met betrekking tot het overlijdensproces en de fase daarna.
16. Leg alles goed vast in het patiëntdossier.



DEZE RICHTLIJN IS ONTWIKKELD DOOR:

Bulut, Mustafa	Geestelijk verzorger (islamitisch)
Kuyck, Ad van	Geestelijk verzorger/ethicus
Wattum, Joska van	Bedrijfsjurist
Kallenbach, Beatrix	Anesthesioloog - Intensivist
Rokx, Alex	Anesthesioloog - Intensivist
Duijvestijn, Miranda	IC verpleegkundige
Lindaard, Wouter	IC verpleegkundige
Tax - van Elzelingen, Imke	IC verpleegkundige
Bekers, Erica	Secretaresse Intensive Care

VRAGEN

Neem bij vragen contact op met Mustafa Bulut van de Geestelijke Verzorging via:
06-53765070 of m.bulut@etz.nl.

BRONNEN

Levensindebeslissingen bij moslimpatiënten, Handreiking voor goede communicatie, Geestelijke Verzorging en Ethiek, Catharina Ziekenhuis, 2018

