

# Moet je een terminale patiënt blijven behandelen, omdat stoppen van zijn religie niet mag?

Patiënten met uiteenlopende religies en culturen vragen om passende zorg. 'In de Nederlandse zorg zijn we vaak te hard, te direct en we praten al snel over de dood.'

Rondom het ziekenhuisbed van een islamitische patiënt staat een grote groep bezorgde familieleden. De man heeft veel pijn. Dan komt de arts binnen met de uitslagen van het onderzoek: kanker in het vierde stadium met uitzaaiingen naar de lymfeklieren. Het is goed mis.

"We kunnen uw vader dus niet meer genezen. We kunnen hem alleen nog comfort bieden", zegt de arts tegen de zoon die het woord voert namens de familie. Die zin slaat in als een bom, de sfeer in de ziekenhuiskamer slaat om. "We willen geen comfort!", zegt de zoon zichtbaar geïrriteerd. "We willen een second opinion!"

Deze scène uit de voorlichtingsfilm *Hoe vertel ik het de familie Yilmaz* is voor veel zorgverleners herkenbaar. Vooral religieuze patiënten die medisch uitbehandeld zijn en hun families vinden dat artsen koste wat het kost moeten doorbehandelen, want niet het medisch team maar God of Allah bepaalt het levenseinde.

Met de verhoogde druk op de zorg, de vergrijzing en de diversiteit van de patiëntenpopulatie binnen de ziekenhuismuren, wordt de aandacht voor 'interculturele zorg' steeds groter, ziet Mustafa Bulut. Hij is geestelijk verzorger in het Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis in Tilburg en voorzitter van de islamitisch geestelijk verzorgers bij de Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ).

Hij komt het regelmatig tegen: de arts die laat weten dat doorbehandelen medisch zinloos is. En een familie die dat niet accepteert. "De familie zegt dan: maar wij vinden het ethisch wél zinvol. Vaak is dat religieus ingegeven. Binnen de islam bijvoorbeeld zijn euthanasie, hulp bij zelfdoding en in sommige gevallen palliatieve sedatie niet toegestaan."

## **De directheid van Nederlandse artsen**

Bulut is co-auteur van het advies *Richtlijn interculturele zorg rondom het levenseinde*, vorig jaar geschreven om zorgverleners tips en achtergronden te geven bij het begeleiden van patiënten 'met een specifieke culturele of religieuze achtergrond'. Bij de symposia die over dit thema worden georganiseerd, vindt die handleiding gretig aftrek.

Het belangrijkste advies daarin is: wees gevoelig voor communicatie. "In de Nederlandse zorg wordt er sterk vanuit gegaan dat patiënten altijd willen weten wat er aan de hand

is', zegt Bulut. "We zijn vaak te hard, te direct en we praten al snel over de dood. Daarmee zijn we zelfs in Europa een uitschieter."

Bulut verwijst naar een vergelijkend internationaal onderzoek uit 2008 naar 'slechtnieuwsgesprekken' en de mate waarin artsen diagnoses bespreken met wilsbekwame terminale patiënten. 98 procent van de Nederlandse artsen in dit onderzoek vertelt gevraagd en ongevraagd aan de patiënt dat die ongeneeslijk ziek is. In Italië doet slechts 46 procent dat en in België 67 procent. "Besef wel dat een kwart van onze samenleving een niet-Nederlandse of biculturele achtergrond heeft. Voor hen is het niet altijd vanzelfsprekend om alles te willen weten."

Bernard Fikkers, intensivist aan het Radboudumc in Nijmegen en co-auteur van het advies interculturele zorg, heeft in zijn bijna dertigjarige loopbaan veel van dit soort gesprekken moeten voeren. Daarin heeft hij geleerd hoe essentieel het is om de familie erbij te betrekken en te vragen naar de wensen van hun dierbare. "Je moet laten zien dat je als arts altijd tot het gaatje gaat, dat je alle opties onderzoekt en nooit in je eentje een beslissing neemt."

Woorden maken in zo'n situatie het verschil, weet Fikkers. "We spreken nooit over het stoppen van een behandeling maar zeggen: we doen er alles aan om uw familielid beter te maken en goed voor hem te zorgen."

### **Mondige samenleving**

De wens om door te behandelen speelt niet alleen bij islamitische patiënten, weet Yavuz Bilgin, internist hematoloog in het Adrz ziekenhuis in Goes. "In ons ziekenhuis tref ik ook met regelmaat christelijke Zeeuwen die hier moeite mee hebben. Maar ook niet-gelovige patiënten die door willen met een behandeling, vooral bij kanker."

Het is binnen de zorg steeds vaker onderwerp van gesprek. Niet alleen doordat de samenleving diverser wordt, zegt Bilgin, maar ook doordat families en patiënten mondiger zijn geworden.

De ondertoon van de arts is daarom heel belangrijk, zegt Bilgin. "Je kunt zeggen: ik kan niets meer voor u betekenen. Dan gaan ze naar een ander ziekenhuis voor een second opinion. Belangrijk is dat je laat weten hoe die beslissing om de behandeling te staken tot stand is gekomen. Dat je daarbij andere academici hebt geraadpleegd, en het dossier hebt besproken met artsen in het multidisciplinair overleg."

Goede, passende zorg bieden is soms ook de belangrijke, pijnlijke boodschap loslaten, vertelt Bilgin. "Soms zegt een familielid van een terminale patiënt: ik ken mijn moeder het beste. Laat het me op mijn manier aan haar vertellen wat er aan de hand is. Je weet dan niet precies wat er gezegd wordt. Maar is dat erg? In sommige culturen is het nu eenmaal niet gebruikelijk om het beestje bij de naam te noemen."

### **Harttransplantatie voor 85-jarige**

Zet het tekort aan geld, ziekenhuisbedden en medisch personeel de ethische dilemma's over het levenseinde niet extra onder druk? Intensivist Bernard Fikkers denkt van niet. "Maar de toenemende schaarste maakt dat we mensen wel aanspreken op proportionaliteit. Is het naar verhouding juist om een 85-jarige een harttransplantatie te geven? Het is een impliciete afweging die wij als artsen maken, volgens de ethische richtlijnen die we allemaal moeten volgen. Daarin staan de autonomie van de patiënt, rechtvaardigheid, het beperken van schade en goed doen voorop."

We doen alles binnen onze mogelijkheden, zegt Fikkers daarom altijd aan patiënten en familie. "Wat dat 'alles' is, dat is een medische beslissing, die blijft bij de artsen. Soms moeten we uitleggen dat niet alles wat kan ook het beste is voor de patiënt."

De hoge druk op zorgverleners maakt een goede interculturele aanpak steeds lastiger, denkt geestelijk verzorger Mustafa Bulut. "De teneur is soms: we hebben het al zo druk, moet ik ook nog nadenken over hoe ik mensen anders moet bejegenen."

Toch wordt het juist nu urgenter om zorg te bieden die op de patiënt is afgestemd, denkt Bulut. "Ik heb laatst samen met een arts drie uur met een familie van een terminale patiënt gepraat over het levenseinde. Daarvan kun je zeggen: drie uur is lang, dat zijn heel kostbare uren. Maar we hebben hen op die manier wel geholpen afscheid te nemen van de patiënt, die op een 'comfortabele' manier is overleden."

Somajeh Ghaemina 18 oktober 2023  
Dagblad Trouw, 18-10-2023