

Advies “interculturele zorg rondom het levenseinde” (14 februari 2022)

Auteurs:

M. Bulut (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis, Tilburg)
B.G. Fikkers (Radboudumc Nijmegen)

Coauteurs:

D. van Dijk (UMC Utrecht)
J. Epker (ErasmusMC Rotterdam)
R.T. Gerritsen (MC Leeuwarden)
E.J. van Lieshout (Amsterdam UMC)
J. de Metz (OLVG Amsterdam)
M. van den Muijsenbergh (Radboudumc Nijmegen)
D. Tjan (Gelderse Vallei, Ede)

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	2
2. Bekende basis: veiligheid, vertrouwen, verwachtingen	2
3. Intercultureel communiceren	3
4. Samen beslissen	5
5. Niet stoppen?	5
6. Pijnbestrijding of sedatie in de laatste levensfase	6
7. Second opinion	7
8. Van verschil in inzicht naar een juridisch conflict.....	7
9. Tot slot	9
10. Bronnen.....	10

1. Inleiding

De leidraad van de NVIC “palliatieve zorg en staken van levensverlengende behandelingen bij volwassen IC-patiënten” kan in de praktijk tekort schieten bij de begeleiding van patiënten met laaggeletterdheid of een specifieke culturele of religieuze achtergrond en hun naasten (1). Dit komt enerzijds door kennisachterstand bij patiënten en hun familie over de normen, waarden, rechten en plichten in de Nederlandse gezondheidszorg. Anderzijds zijn Nederlandse artsen en verpleegkundigen vaak onvoldoende op de hoogte van de invloed van culturele en religieuze waarden rond ziekte en het levenseinde (2-4). Deze factoren leiden makkelijk tot wantrouwen en zelfs conflicten bij beslissingen rond dat levenseinde. Naasten kunnen het gevoel hebben hun familielid te moeten beschermen. Negatieve ervaringen met de Nederlandse gezondheidszorg kunnen argwaan en een defensieve houding ten aanzien van zorgverleners versterken. We leven immers in een samenleving met toenemende polarisering (5). Tegelijkertijd mag de medische verantwoordelijkheid niet vergeten worden. Het laveren tussen deze uitersten is per casus verschillend.

In dit advies worden praktische adviezen gegeven om met (naasten van) patiënten van verschillende achtergronden om te gaan voorafgaand aan of ten tijde van het staken van levensverlengende behandelingen. Zodoende kan de begeleiding worden geoptimaliseerd en kunnen conflicten worden vermeden of beter gehanteerd. Het gaat hierbij veelal om situaties waarin weerstand ontstaat tegen beleidsbeperkingen en/of het overgaan van op herstel gerichte- naar comfortbehandeling. Elke patiënt of zijn/haar wettelijke vertegenwoordiger heeft recht op respect voor zijn/haar (geloofs)overtuiging. Het is aan zorgprofessionals om bij de besluitvorming een brug te slaan tussen deze overtuiging en het medische oordeel.

2. Bekende basis: veiligheid, vertrouwen, verwachtingen

Tonen van compassie en interesse in wat patiënten en hun naasten verwachten, vormt de basis van waaruit verder gesproken kan worden (6, 7). Deze basis ontstaat door erkenning van de zorgen en het benadrukken van het gezamenlijke doel van naasten en zorgverleners: we willen allemaal de beste zorg voor de patiënt. Echter, niet alle ziekten zijn te genezen en soms lukt het niet het stervensproces tegen te houden.

Kennis over cultureel religieuze meningen en ideeën rondom de laatste levensfase en tonen van begrip voor de waarde die patiënt en familie hieraan hechten, kan verbinding geven in een gesprek. Met die kennis kunnen patiënt en hun naasten zo goed mogelijk worden begeleid, ook binnen de ethische en juridische grenzen van de Nederlandse gezondheidszorg. Interventies die het gevoel geven dat het levenseinde wordt bespoedigd, kunnen worden afgekeurd: vaak geldt dat medische zorg gericht moet zijn op zo lang mogelijk leven in plaats van op kwaliteit van leven. Naast inlevingsvermogen en compassie staat overeind dat besluitvorming gedaan moet worden op basis van medische professionele kennis en kunde. Een besluit tot het stoppen van de behandeling gericht op herstel is altijd medisch en moet vervolgens zo goed mogelijk aan patiënt en naasten worden uitgelegd, zonder dat daar toestemming voor wordt gevraagd (wat ook onethisch zou zijn, zie paragraaf 4).

Bespreek, zeker in het geval van wilsonbekwaamheid, in een vroeg stadium wie de woordvoerder (pater of mater familias of persoon met gezag) is van de familie. Zorg dat duidelijk is voor de overige familie wie het aanspreekpunt is in het geval dit niet de wettelijk vertegenwoordiger is. Regelmatig is een man de vertegenwoordiger van de naasten.

Zorg indien mogelijk voor een beperkt aantal gesprekspartners. Voer familiegesprekken in aanwezigheid van een (bij voorkeur vaste) IC-verpleegkundige en/of collega, desgewenst met een andere expertise die voor de behandeling relevant is. Zeker in complexe situaties is een tweede arts tijdens het gesprek van meerwaarde. Maak een goed gespreksverslag en geef de gemaakte afspraken eventueel schriftelijk aan naasten mee en sta in goed overleg geluidsopnames toe.

Denk ook aan het tijdig inschakelen van een tolk die voldoende op de hoogte is van medische zaken en in staat is te communiceren in de taal en begrip van de patiënt en naasten. Betrek laagdrempelig een geestelijk verzorger van het ziekenhuis in de gespreksvoering. Hij/zij is een onafhankelijke partij en kan worden ingezet voor ondersteuning en vertrouwen.

Een bijkomend aspect is dat tijdens een IC-opname veel bezoek tegelijk kan komen, uit medeleven en om de pijn van patiënt en naasten gezamenlijk te dragen. Het is van belang dat andere patiënten, maar ook zorgverleners, hiervan geen overlast ervaren. Maak daarom vanaf het begin van de opname heldere afspraken met de woordvoerder over frequentie van familiegesprekken, bezoektijden, het maximum aantal bezoekers, het gebruik van de wachtruimte en wel of niet in de nacht aanwezig blijven. Hierin dient ook begrip en soms letterlijk ruimte bij de behandelteams gecreëerd te worden: families zijn soms groot en het is vanzelfsprekend onmenselijk hen te laten kiezen welke kinderen wel of niet aan het sterfbed van hun ouders mogen staan.

Afspraken dienen consequent uitgedragen te worden. Voorkom toezeggingen die niet waargemaakt kunnen worden. Spreek een eenduidig beleid af met alle betrokken zorgverleners (medische staf, IC-verpleegkundigen, teamleiders, huishoudelijke dienst en secretariaat). Dit alles helpt om rust en duidelijkheid te brengen. Bovendien helpt het de woordvoerder om de regels uit te leggen aan andere bezoekers en wordt de aanwezigheid van teveel mensen tegelijk voorkomen. Zeker in de laatste fase kan het van belang zijn om naasten de mogelijkheid te geven om afscheid te nemen, bijvoorbeeld in roulatievorm, zonder dat daar teveel mensen tegelijk bij aanwezig zijn. Laat de woordvoerder de naasten aanspreken en bespreek dat bij schending van bezoekafspraken de beveiliging kan worden ingeschakeld. Een meer autoritair optreden, wat minder past in de westerse cultuur, geeft soms juist respect en medewerking binnen andere culturen.

Noteer de gemaakte afspraken en te volgen procedures in het elektronische patiëntendossier. Geef deze afspraken mee aan de woordvoerder en maak diegene verantwoordelijk voor het nakomen daarvan.

3. Intercultureel communiceren

Meningsverschillen kunnen zowel ontstaan door verschillen in de communicatiecodes (taal en non-verbale uitingen) als door verschillen in de normen, waarden en opvattingen. Door dokters gebruikte termen die voor veel Nederlandse patiënten vanzelfsprekend zijn, kunnen voor laaggeletterden patiënten of patiënten met een niet-Nederlandse achtergrond verwarrend en zelfs beangstigend zijn. Als een arts zich bijvoorbeeld onvoldoende bewust is van het feit dat een Arabische patiënt slechts één woord kent voor zenuw, ader, slagader of lymfebaan, dan kan een uitleg al snel onnavolgbaar zijn. Verifieer daarom

regelmatig of de gegeven uitleg goed begrepen is. Een goede methode hiervoor is de terugvraagmethode: vraag de patiënt of woordvoerder in eigen woorden aan u te vertellen wat besproken is en beoordeel of de patiënt inderdaad op de hoogte is van de zorgelijkheid van de situatie en wat hem of haar te wachten staat.

De patiënt heeft het recht om zo volledig mogelijk geïnformeerd te worden, waarbij de arts in Nederland de wettelijke plicht heeft om dit te doen. Echter, binnen veel culturen is het ongebruikelijk om op directe en volledige wijze slecht nieuws te brengen. Bovendien kan het dat een patiënt aangeeft gebruik te willen maken van het recht op niet-weten. Expliciete mededelingen en het schetsen van een ongunstig beloop kunnen het gevoel geven van het ontnemen van hoop, waardoor een defensieve reactie kan worden opgeroepen. Bespreken dat de "laatste fase van het leven aangebroken lijkt" en dat patiënt en naasten zich daarop moeten gaan voorbereiden levert vaak meer begrip op. .

Naasten kunnen daarom aan de arts vragen om slecht nieuws niet te vertellen aan de patiënt. Hier kunnen de rechten en vereisten op grond van de WGBO (wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) wringen met de waarden van de patiënt zelf en diens naasten. Vraag in dergelijke gevallen naar motieven, zoals:

1. Het rechtstreeks benoemen van ziekte en sterven kan te confronterend zijn;
2. Ziekte en dood zijn geen vaste onderwerpen in het dagelijkse leven van de patiënt;
3. Het uitspreken van een (korte) levensverwachting kan als ongepast worden ervaren, omdat men ervan overtuigd is dat alleen 'God' de tijd van leven bepaalt en de dokter slechts verantwoordelijk is voor het medisch handelen.

De patiënt heeft op grond van de WGBO het recht op niet-weten, tenzij dit ernstig nadeel voor hem of haar oplevert, zoals bij het staken van een behandeling. In dat geval is de behandelend arts gehouden de patiënt deze informatie te verstrekken. Doch bij een ernstig zieke IC-patiënt met vaak hoge behoefte aan pijnstilling en sedatie, moet het medisch team het recht op informatie, rechtstreeks gericht aan een wilsbekwame patiënt, altijd blijven afwegen tot de noodzaak van palliatie, met verlies van communicatie.

Samenvattend, wees voorzichtig met te expliciete informatie in een te vroeg stadium, maar laat je niet op verzoek van de naasten overhalen om het slechte nieuws niet te vertellen of juist een te positief beeld te geven van de situatie. Mocht hier later een klacht over komen, dan zou onjuiste informatieverstrekking tuchtrechtelijk gezien verwijtbaar kunnen zijn. Tegelijkertijd hoef je als arts de patiënt en naasten de hoop op een wonder niet te ontzeggen.

Voorbeeldzinnen die te gebruiken zijn in een gesprek over een infauste prognose zijn (8):

- Wilt u weten waar u aan toe bent?
- Met wie zou u willen dat ik over uw ziekte praat, met u of met uw naasten?
- Ik wil u zo goed mogelijk helpen. Dat doe ik door u en/of uw naasten mee te nemen in de beslissingen die we nemen.
- We zullen altijd voor u zorgen. Ook wanneer we u niet meer beter kunnen maken. Wij zullen er alles aan doen om u geen pijn of benauwdheid te laten ervaren.

Zinnen die beter vermeden kunnen worden, zijn:

- We kunnen niets meer voor u doen.
- De behandeling is zinloos en we zullen die staken.
- Ik ben verplicht u te informeren over het feit dat u ernstig ziek bent.
- U gaat aan deze ziekte overlijden.

Bespreken van een infauste prognose

1. Compassie en het bieden van veiligheid en vertrouwen zijn leidend in de communicatie.
2. Benoem de ernst van de situatie en de zorgelijkheid ervan.
3. Check regelmatig of de gegeven boodschap juist begrepen wordt en in welke fase de gesprekspartner is: in de ontkenning, boosheid of acceptatie.
4. Erken zorgen en angst. Het geven van een heldere uitleg kan helpen om tot goede beslissingen te komen.
5. Denk aan het inschakelen van een geestelijk verzorger

4. Samen beslissen

Ga verstandig om met de in Nederland gebruikelijke samen beslissen ('shared decision making'). Op het moment dat (een deel van) de verantwoordelijkheid bij de naasten wordt neergelegd, kunnen die mede door hun culturele achtergrond het gevoel krijgen te moeten beslissen over de dood van hun dierbare en zullen zij alleen maar kiezen voor doorbehandelen.

Samen beslissen kan leiden tot gewetensproblemen, omdat naasten niet degenen willen zijn die gevoelsmatig moeten beslissen of "de stekker eruit getrokken wordt". Die verantwoordelijkheid ligt uiteindelijk bij de arts. Daarom moeten de naasten niet verantwoordelijk worden gemaakt voor bijvoorbeeld niet-reanimeerafspraken. Probeer zo vroeg mogelijk in te schatten welke benadering het best past bij de naasten (samen beslissen versus een meer paternalistische insteek). Realiseer je dat men soms tot het laatste moment hoopt op een wonder. Benadruk daarom dat het doel van een comfortbehandeling is dat de patiënt niet lijdt en niet om het levenseinde te bespoedigen. Op deze wijze is het soms te verkiezen om een belastende behandeling niet te continueren (beademing), maar andere behandelingen wel (zie paragraaf 6).

5. Niet stoppen?

Een uitdagende situatie kan ontstaan als het behandelteam tot de conclusie is gekomen dat een op herstel gerichte behandeling geen effect meer heeft en/of zelfs schadelijk is, maar de patiënt en/of naasten zich nog aan een dergelijke behandeling vastklampen. Het besluit om te stoppen met de inmiddels doelloze behandeling kan dan op grote weerstand stuiten. Dan blijft het cruciaal te benadrukken dat stoppen met de op herstel gerichte behandeling niet betekent dat er niet meer voor de patiënt gezorgd wordt. We gaan over op een andere behandeling, namelijk comfortgericht, en dat is evenzeer een medische behandeling.

Naast inleving in de worsteling van de patiënt en zijn/haar naasten met dit verdrietige en onherroepelijke vooruitzicht, is tijd een belangrijke factor. Geef mensen, waar mogelijk, de tijd om dit besluit te laten bezinken en zich op het vooruitzicht in te stellen. Zorg zeker in deze fase voor één vaste intensivist en schakel laagdrempelig een geestelijk verzorger van het ziekenhuis in, als dit nog niet gebeurd is. Het voorstel om te stoppen met behandelen kan naasten het idee geven dat zij actief deelnemen aan levensbeëindiging en dit kan hen in gewetensnood brengen. Dit is voor hen vaak het moeilijkste moment.

Het is voor veel naasten niet acceptabel dat het behandelteam bepaalt wanneer iemand overlijdt. Dit is immers voor gelovige patiënten in de handen van 'God'. In de Nederlandse cultuur heeft het de voorkeur om bij een patiënt in de laatste fase de beademingstube te verwijderen (9). Wees eerlijk door te zeggen dat de kans groot is dat patiënt gaat overlijden na detubatie, maar zeg ook dat je dat niet zeker weet. Om een conflict te vermijden, valt het in sommige gevallen te overwegen om de tube te laten zitten en slechts de beademingsvoorwaarden sterk terug te draaien. In sommige landen is het gebruikelijk een lege spuitpomp met noradrenaline niet te vervangen. Door dit soort strategieën is het proces geleidelijker en natuurlijker, waarbij minder sterk door de arts bepaald wordt wanneer de patiënt zal overlijden.

6. Pijnbestrijding of sedatie in de laatste levensfase

Dit onderwerp verdient apart aandacht. Het is goed om naar specifieke behoeften te informeren in de laatste fase voor het overlijden. Zo kan dat bij een patiënt met een katholieke achtergrond het laatste sacrament zijn (bediening) en bij een patiënt met een islamitische achtergrond het uitspreken van de geloofsbelijdenis ('shahada') door hem/haar zelf of de naasten die het in zijn/haar oren fluisteren. Als de patiënt dit ritueel zelf wenst uit te voeren of bijvoorbeeld een laatste biecht zou willen doen, dan kan hij/zij (of zijn naasten) vragen om niet te sederen of geen morfine toe te dienen. Een dergelijk verzoek wordt mogelijk niet alleen gedaan vanuit religieuze motieven, maar ook omdat sommige mensen er nog steeds -ten onrechte- van overtuigd zijn dat pijn- en symptombestrijding het stervensproces zouden kunnen versnellen.

Bespreken van comfortbeleid

1. Spreek uit dat alles gedaan is en er medisch gezien geen behandelingen meer zijn om de patiënt beter te maken. Wees echter niet te stellig over het moment van overlijden.
2. Vermijd termen als 'zinloos handelen' en 'staken van behandeling', maar bespreek wel dat de patiënt gaat overlijden en dat iedere vorm van doorbehandelen hem/haar onnodig pijn en leed zal bezorgen. Het onvermijdelijke zal slechts worden uitgesteld of verlengd.
3. Bedenk dat het goed is de naasten enige tijd en ruimte te geven.
4. Bij comfortbehandeling is geen sprake van euthanasie, doch het veranderen van een op herstel gerichte behandeling naar gericht op comfort.
5. Comfortbehandeling versnelt het overlijden niet, maar heeft als doel het lijden van de patiënt te verlichten. Een patiënt wordt nooit in de steek gelaten. Ook als herstel niet meer mogelijk is, blijft goede zorg nodig.
6. Vraag tijdens het stervensproces naar de behoefte om rituelen uit te voeren. Die kunnen dan ingepast worden in het verloop van de comfortbehandeling, bijvoorbeeld voordat men overgaat tot sedatie. Nodig naasten uit tot het verrichten van eventuele (geloofs-)rituelen.

Besef wel dat er ook visies binnen de islam die staken van een medische behandeling alsmede palliatieve sedatie wel toestaan als genezing niet mogelijk is. Ga hierover proactief in gesprek met de patiënt en/of de naasten. Het is belangrijk een balans te vinden tussen de wil van de patiënt, de naasten en de zorgverleners. Temeer omdat vanuit een medisch standpunt nodeloos lijden niet acceptabel en zelfs juridisch onverdedigbaar (en dus verboden) is.

Het is belangrijk om zich te realiseren dat het voorstel om te sederen bedreigend kan zijn en aangezien worden voor euthanasie. Binnen de islam bijvoorbeeld zijn euthanasie, hulp bij zelfdoding en in sommige gevallen palliatieve sedatie niet toegestaan (9). Echter, morfine en sedatie zijn bedoeld voor comfort en niet als versnelling van het overlijden, waardoor weerstand vaak meer duidt op ongefundeerde kennis dan op een feitelijk religieus of cultuur verbod. Stel patiënten en naasten daarom gerust, want pijn- en symptoombestrijding zijn toegestaan, menselijk en nodig.

7. Second opinion

Indien door minstens twee intensivisten wordt vastgesteld dat sprake is van een medisch zinloze behandeling, wordt ook het moment vastgesteld waarop comfortbeleid doorgevoerd zal worden. In het volgende gesprek met de patiënt of de wettelijk vertegenwoordiger zal dit moment worden meegedeeld. Tot het ingaan van de palliatieve fase wordt het medisch beleid 'bevroren'. Alleen het verzoek tot een second opinion of het opzeggen van de behandelovereenkomst met de behandelaar(s) kunnen deze gang van zaken veranderen. Een second opinion kan worden gevraagd bij een ander ziekenhuis in Nederland. De patiënt of de wettelijk vertegenwoordiger mag aangeven welk Nederlands ziekenhuis en/of in Nederland werkzame intensivist hun voorkeur heeft. De uitslag van de second opinion wordt bij voorkeur door de arts die deze heeft verricht in aanwezigheid van de behandelend arts met de naasten gedeeld en is in principe bindend. Geef dit van tevoren aan. Wij ontraden om adviezen aan buitenlandse experts te vragen. Dit stuit op veel praktische bezwaren, bijvoorbeeld omdat gegeven adviezen in de Nederlandse situatie onuitvoerbaar blijken en we niet precies weten met wie we spreken of dat niet kunnen verifiëren.

Adviezen uit de second opinion moeten worden doorgevoerd, ook als dit meer tijd vraagt dan de gestelde termijn zoals bij bovenstaande is aangegeven. Indien de medische staf overtuigd is dat het advies uit de second opinion niet zal leiden tot goede zorg binnen de eigen instelling, dan kan besloten worden tot overplaatsing naar een ander ziekenhuis. De redenen om van het advies af te wijken of de patiënt over te plaatsen dienen te worden gemotiveerd en gedocumenteerd. Na doorlopen van de adviezen uit de second opinion dient opnieuw vastgesteld te worden of nog steeds sprake is van een medisch zinloze behandeling.

8. Van verschil in inzicht naar een juridisch conflict

Informeer alle betrokken zorgverleners (medische staf, IC-verpleegkundigen, teamleiders, huishoudelijke dienst en secretariaat) bij dreigende escalatie over een mogelijk conflict bij het staken van de behandeling. Waarschuw in geval van dreiging van juridische stappen en/of (verbaal) geweld de beveiliging, ziekenhuisjurist en/of raad van bestuur

De KNMG-richtlijn “Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde”, “Palliatieve sedatie” en de WGBO zijn leidend. De leidraad van de NVIC “palliatieve zorg en staken van levensverlengende behandelingen bij volwassen IC-patiënten” geeft ook duidelijke adviezen (1):

“Indien er geen overeenstemming tussen behandelteam en patiënt of naasten kan worden bereikt, dient de beslissing t.a.v. het staken van een behandeling te worden uitgesteld. Herhaald overleg tussen de verschillende belanghebbenden is dan de eerste stap om alsnog tot overeenstemming te komen. Als ook na herhaalde gesprekken geen overeenstemming kan worden bereikt, zijn er verschillende mogelijkheden om consensus te bereiken:

- Er kan een tweede mening worden gevraagd, zowel van interne als externe deskundigen. Spreek expliciet af dat deze tweede mening bindend is.*
- Er kan worden overlegd met een geestelijk verzorger.*
- Er kan een moreel beraad worden georganiseerd waarbij (onder voorzitterschap van een ethicus of bijvoorbeeld een geestelijk verzorger) de casus opnieuw wordt belicht vanuit meerdere gezichtspunten. Een moreel beraad heeft een adviserende functie, maar hieruit kan natuurlijk wel een medisch besluit volgen.*
- Informeer ziekenhuisjurist en RvB en bespreek ontstane situatie en te volgen stappen.*

Zowel de patiënt als de arts hebben het recht een behandeling te weigeren. De patiënt, diens vertegenwoordiger of naasten hebben echter niet het recht een medisch zinloze behandeling af te dwingen. De patiënt heeft uiteraard wel steeds recht op een zorgvuldige afweging van zijn wensen.”

De naasten hebben het recht, nadat het behandelteam de behandeling als medisch zinloos heeft beschouwd, namens de patiënt de behandelovereenkomst met de behandelaar(s) eenzijdig op te zeggen. Echter, deze situatie schept voor de naasten behandelaar zowel rechten als plichten. De behandelaar is gehouden aan het voortzetten van de IC-behandeling totdat er een andere behandelaar is gevonden.

Zowel behandelaar als naasten hebben een inspanningsverplichting om die nieuwe behandelaar te vinden. Dat kan in het geval van de IC-zorg heel lastig zijn aangezien de meeste intensivisten in Nederland dezelfde kijk op zinvol handelen hebben. Daarom kan in uitzonderlijke gevallen die behandelaar ook in het buitenland gevonden worden. In dat geval dient wel alle medewerking aan het overplaatsen van een patiënt te worden verleend, inclusief een adequate overdracht.

Aan de zoektocht naar een alternatieve behandelaar moet een vastgestelde termijn worden gesteld. Per slot van rekening wordt in de tussentijd van het behandelteam verlangd een behandeling voort te zetten, die medisch zinloos en daarmee strijdig is met de professionele standaard. Maak duidelijke afspraken: Naam van het ontvangende ziekenhuis en verantwoordelijk intensivist, datum van overplaatsing (binnen maximaal 7 dagen na gestelde datum in MDO) en details rond het transport nationaal of repatriëring naar een buitenlands ziekenhuis. Denk ook aan akkoord van de financier (zorgverzekeraar of particulier). Mocht repatriëring uiteindelijk toch niet lukken, dan dient de behandeling volledig palliatief te worden

De jurisprudentie over het afdwingen van een medisch zinloze behandeling op de IC is helder en eenduidig (11-15). De rechter zal in een civielrechtelijke casus (meestal in kort geding gezien de tijdsdruk) zogenaamd marginaal toetsen. Hij/zij is per slot van rekening geen tuchtrechter en kan het medisch zinloze inhoudelijk niet beoordelen; daar geldt de tuchtrechtspraak voor.

Met deze civielrechtelijke uitspraken is het niet gezegd dat het besluit over de medisch zinloosheid van een behandeling niet ook (achteraf) tuchtrechtelijk kan worden getoetst. Echter, voor zover bekend bestaan er geen civiel- dan wel tuchtrechtelijke uitspraken, die (alsnog) de behandelaars in het ongelijk stellen op dit vlak.

Dreigend conflict

1. Neem de tijd als een conflict dreigt.
2. Maak gebruik van een stappenplan en besef dat woordkeuze cruciaal is.
3. Een second opinion kan (ook) helpend zijn voor het behandelteam.
4. Bespreek dat in de fase waarin naasten 'went' aan het besluit dat genezen niet meer mogelijk is, medisch beleid 'bevroren' wordt.
5. Maak duidelijk dat een grens is gekomen aan de behandel mogelijkheden en dat dit in consensus is vastgesteld. Het in deze situatie doorbehandelen zou uiteindelijk een wettelijke overtreding worden van de arts en is daarom onuitvoerbaar.
6. Wees helder en consequent in het begrenzen van bezoekers die ongewenst gedrag vertonen. Emoties mogen er zijn, maar beledigingen en bedreigingen zijn niet acceptabel en worden begrensd.
7. Documenteer zoals altijd zorgvuldig, inclusief alle familiegesprekken (eventueel met audioregistratie).

9. Tot slot

Een eenduidig antwoord op de vraag hoe goede interculturele zorg gegeven zou moeten worden, is niet te geven. Het gaat om het vinden van een juiste balans tussen wat de patiënt nodig heeft, wat je zelf goed vindt en wat de wet en de beroepsgroep voorschrijven. Dit advies heeft dan ook als doel om inzicht en handvatten te geven. Uiteindelijk zal ieder zijn of haar eigen afweging maken hoe hiermee om te gaan. Onze verwachting is dat dit advies met de tijd aangepast cq aangevuld zal worden.

10. Bronnen.

1. Leidraad palliatieve zorg en staken van levensverlengende behandelingen bij volwassen IC-patiënten, versie 1.7, NVIC 2020
2. Bulut, M et al. Richtlijn Interculturele Zorg rond het levenseinde bij moslimpatiënten, ETZ 2021
3. Graeff, de et al. Cultuursensitieve communicatie bij het levenseinde. Ned Tijdschrift Geneesk 2017;161:D1410
4. Choi et al. Addressing religion and spirituality in the ICU: a survey of clinicians. Pall Support Care 2018;17:159-64
5. Huijnk, W. De religieuze beleving van moslims in Nederland. Sociaal en Cultureel Planbureau. <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2018/06/07/de-religieuze-beleving-van-moslims-in-nederland> (gedownload 10 januari 2022)
6. Azoulay et al. Ten reasons for focusing on the care we provide for family members of critically ill patients with Covid-19. Int Care Med 2021;47:230-33
7. Ankeny et al. Religious perspectives on withdrawal of treatment from patients with multiple organ failure. MJA 2005;183:616-21
8. Nadi-Moyakine. Palliatieve zorg bij migranten. In: van den Muijsenbergh & Oosterberg: Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk
9. Epker et al. An observational study on a protocol for withdrawal of life-sustaining measures. J Pain Symptom Management 2015;50:676-84.
10. Levenseindebeslissingen bij moslimpatiënten, Handreiking voor goede communicatie, Geestelijke Verzorging en Ethiek, Catharina Ziekenhuis, 2018
11. Niet-aangaan of beëindiging van de geneeskundige behandelingsovereenkomst, KNMG 2021
12. Uitspraak Rechtbank Den Haag maart 2021
<https://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:RBDHA:2021:2579>
(gedownload 10 januari 2022)
13. Uitspraak Rechtbank Midden-Nederland 2021
<https://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:RBMNE:2021:2302>
(gedownload 10 januari 2022)
14. Uitspraak Rechtbank Gelderland 2018
<https://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:RBGEL:2018:5765>
(gedownload 10 januari 2022)
15. Uitspraak Rechtbank Den Bosch 2011
<https://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:RBSHE:2011:BP9894>
(gedownload 10 januari 2022)