

Postprint Version	1.0
Journal website	https://www.ntvg.nl/artikelen/conflict-tussen-zorgverleners-en-families-van-een-multi-etnische-patientenpopulatie-op-de
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Conflict tussen zorgverleners en families van een multi-etnische patiëntenpopulatie op de IC*

SAMENVATTING

Doel

Onderzoeken welke factoren bijdragen aan conflicten tussen zorgverleners en familieleden uit etnische minderheidsgroepen in medisch kritieke situaties in het ziekenhuis.

Opzet

Beschrijvend, etnografisch onderzoek.

Methode

Etnografisch veldwerk werd verricht op 1 IC-afdeling van een multi-etnisch stedelijk ziekenhuis in België in de periode januari-juni 2014. Gegevens werden verzameld op basis van genegotieerde interactieve observatie, diepte-interviews met zorgverleners en het medische patiëntendossier. De gegevens werden geanalyseerd met 'grounded theory'-procedures.

Resultaten

Conflicten hielden primair verband met de verschillende visies op 'goede zorg' van de participanten. De visie van zorgverleners op goede zorg was voornamelijk gebaseerd op het biomedische zorgmodel, terwijl die van familieleden eerder geïnspireerd was op een holistisch zorgmodel. Volgens zorgverleners omvatte goede zorg onder andere efficiënte bestrijding van de ziekte met grote wetenschappelijke competentie; voor familieleden bestond goede zorg eerder uit onder meer het bezoeken van de patiënt en het uitvoeren van zorghandelingen aan diens bed. De biomedische visie van zorgverleners op goede zorg werd versterkt door een strikte toepassing van afdelingsregels, wat kenmerkend is voor de IC-omgeving. De holistische visie van familieleden werd versterkt door de specifieke etnisch-familiale kenmerken, waaronder hun etnisch-culturele achtergrond. Toch leidden etnisch-culturele verschillen alleen tot conflicten bij een beleidscontext op de IC die conflict kon uitlokken.

Conclusie

Conflicten kunnen niet uitsluitend gerelateerd worden aan etnisch-culturele verschillen. De structurele, functionele kenmerken van de IC dragen substantieel bij aan de ontwikkeling van conflicten. Effectieve conflictpreventie mag daarom

niet alleen gericht zijn op etnisch-culturele verschillen, maar moet zich ook voldoende richten op de structurele context en het afdelingsbeleid.

INLEIDING

Van zorgverleners die werken in medisch kritieke situaties wordt verwacht dat zij optimaal communiceren met de familieleden van de patiënt.¹ Dit is echter helemaal niet evident in dergelijke situaties, wat kan leiden tot conflicten.² Conflicten tussen zorgverleners en familieleden treden voornamelijk op tijdens crisismomenten, zoals rond besluitvorming aan het levenseinde.³

Bepaalde conflict-uitlokkende factoren werden al geïdentificeerd op het niveau van de kritieke-zorgcontext, families en zorgverleners. Op contextueel niveau dragen onder andere tijdsdruk en het feit dat de zorg technisch georiënteerd is bij aan het conflict.¹ Constructieve communicatie van familieleden met zorgverleners kan onder meer verhinderd worden door het onvermogen van de familieleden om prognoses goed te begrijpen. Op het niveau van zorgverleners kan bijvoorbeeld een gebrek aan communicatieve vaardigheden spanningen aanwakkeren.³

Daar komt nog bij dat zorgverleners steeds vaker moeten communiceren met families van patiënten uit etnisch-culturele minderheidsgroepen (zie uitleg), door de toegenomen etnisch-culturele diversiteit in onze samenleving. Men weet uit onderzoek dat familieleden uit etnische minderheidsgroepen een hoger risico op conflict met zorgverleners hebben dan familieleden uit de etnische meerderheidsgroep door etnisch-culturele verschillen.⁴ Uiteenlopende ideeën over wat goede therapie is, taalbarrières, religieuze verschillen en specifieke etnisch-culturele waarden worden vaak beschreven als grondoorzaken van deze spanningen. Bovendien is gebrekkige kennis van zorgverleners over etnisch-culturele verschillen niet bevorderlijk is voor adequate communicatie met deze familieleden.⁴⁻⁸

Grondig wetenschappelijk onderzoek naar conflicten die zijn gerelateerd aan etnisch-culturele verschillen tussen zorgverleners en families, is tot op heden schaars, ondanks de eerdergenoemde toenemende etnisch-culturele diversiteit in onze samenleving. In deze studie onderzochten we daarom factoren die bijdragen aan conflicten tussen zorgverleners en families uit etnische minderheidsgroepen op een multi-etnische intensieve-zorgafdeling (IC). Het beter begrijpen van deze conflicten kan belangrijke aangrijpingspunten opleveren voor de verdere ontwikkeling van aanbevelingen voor conflictbemiddeling en preventie.

METHODE

Het etnografische veldwerk (zie uitleg) werd verricht op de IC-afdeling van een multi-etnisch stedelijk ziekenhuis in België gedurende 6 maanden in de periode januari-juni 2014 (in totaal 360 h). Gegevens werden verzameld op basis van genegotieerde interactieve observatie op de afdeling (zie uitleg),^{9,10} diepte-interviews met zorgverleners en via het medische patiëntendossier.¹¹

De geselecteerde patiënten, hun familieleden en de zorgverleners ('participanten') werden gevolgd vanaf de opname van de patiënt tot diens dood of ontslag van de afdeling. De interactieve observatie gaf de onderzoeker (RVK) de kans om 432 informele gesprekken te houden met zorgverleners en familieleden, 144 personeelsvergaderingen bij te wonen en getuige te zijn van 288 interacties tussen zorgverleners en familieleden tijdens de bezoeken. De onderzoeker maakte tijdens of vlak na haar observaties korte notities in een logboek.¹¹ Deze notities werden

later uitgewerkt in beschrijvende veldnotities met observaties van de gesprekken en het gedrag van de participanten, informele gesprekken met de participanten en reflecties van de onderzoeker bevatten. Er werden daarnaast ook formele diepte-interviews gehouden met 9 zorgverleners. Bij dit artikel staan 2 voorbeelden met fragmenten van veldnotities en interviews.

Patiënten en hun familieleden werden doelgericht geselecteerd. Ze werden alleen geïncludeerd in de studie als de patiënt of minstens 1 van diens wettelijke ouders geboren was in het buitenland, als minstens 1 van de familieleden Nederlands, Frans of Engels kon praten en als de patiënt minstens 18 jaar was. In totaal selecteerden we 10 patiënten en hun familieleden, die oorspronkelijk uit Noord-Afrika, Turkije, Centraal-Afrika en Zuid-Europa afkomstig waren.

De gegevens werden geanalyseerd met 'grounded theory'-procedures (zie uitleg).¹² Alle gegevens werden verzameld door de eerste auteur (RVK), een antropoloog en socioloog. Diepte-interviews werden getranscribeerd en alle gegevens werden in concepten opgenomen via een 3-stappen-codeerproces (open, axiaal en selectief coderen), dat werd ondersteund door een softwarepakket voor kwalitatieve gegevensanalyse (NVIVO 8). De gegevensverzameling en analyse werden stopgezet wanneer bijkomende gegevens ons geen nieuwe inzichten meer gaven in het onderwerp van onderzoek.¹² Het onderzoeksprotocol (referentie 2013/371) werd goedgekeurd door het ethische comité van de Vrije Universiteit Brussel.

RESULTATEN

In 9 van de 10 casussen traden 1 of meer conflicten op. Tijdens deze conflicten werden verschillende afdelingsregels ter discussie gesteld. Het ging dan om regels die betrekking hadden op bezoek, patiëntenzorg, emotionele betrokkenheid, informatie-uitwisseling en medisch zinloze behandelingen.

[BOX 1]

Bezoek

De bezoeksregels schreven voor dat hoogstens 2 familieleden tegelijk de patiënt mochten bezoeken en dat het bezoek niet langer dan 1 h mocht duren. Om de klinische toestand van de patiënten niet te veel te belasten en om privacyredenen, probeerden zorgverleners deze regels te handhaven. Desondanks werden deze bezoeksregels vaak met de voeten getreden, bijvoorbeeld door met meer dan 2 personen tegelijk op bezoek te komen (zie de kadertekst Bezoek). Migrantenfamilies zijn meestal groot en ook vrienden en burens van de patiënt worden als 'familie' beschouwd; zij kwamen dus mee op bezoek. Bovendien wordt ziekenbezoek door familieleden in deze migrantenfamilies als een sociale of religieuze verplichting beschouwd.

Patiëntenzorg

Impliciet gaan zorgverleners ervan uit dat patiëntenzorg enkel hun taak is en niet die van familieleden. Familieleden uit etnische minderheidsgroepen verleenden de patiënt echter regelmatig zelf zorg, in de vorm van affectieve handelingen (bijvoorbeeld de patiënt een kus geven) en comfortverhogende handelingen (bijvoorbeeld de patiënt masseren). Verder deden zij vaak verzoeken aan zorgverleners wanneer zij dachten of van de patiënt hoorden dat aan sommige van diens noden niet werd voldaan.

Deze familiale zorghandelingen stuitten vaak op ongenoegen bij de zorgverleners, die vreesden dat deze activiteiten de klinische toestand van de patiënt in gevaar zouden brengen. Ook zorgverzoeken van familieleden wekten soms openlijke frustratie op bij zorgverleners, aangezien de noden vaak niet zo dringend waren en de verzoeken hun werklast verhoogden.

Emotionele betrokkenheid

Onder zorgverleners heerste de ongeschreven norm om zo weinig mogelijk emotioneel betrokken te raken bij de zorg, ten behoeve van een efficiënte klinische doelgerichtheid. Deze norm kwam tot uitdrukking in afstandelijk professioneel woordgebruik, attitude en gedrag ten aanzien van familieleden. Familieleden daarentegen waren emotioneel betrokken bij de zorg, wat zich vaak vertaalde in expressieve gedragingen, zoals luid wenen en op de grond vallen. Zorgverleners vonden het moeilijk om te gaan met dergelijke gedragsvormen en werden bijgevolg soms nerveus of gingen familieleden als irrationeel of onoprecht beschouwen. De familieleden beschouwden de zorgverleners op hun beurt als onvriendelijk, door de kenmerkende professionele afstandelijkheid.

[BOX 2]

Informatie-uitwisseling

Per patiënt was telkens 1 arts aangewezen om medische informatie uit te wisselen met de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt (kind, wettelijke partner), conform de wetgeving over medische informatie-uitwisseling en interne afspraken. Verder moesten artsen zich houden aan het medisch beroepsgeheim, dat het uitwisselen van medische informatie met derden verbiedt.

Aan deze regels werd vaak getornd door de vele familieleden – inclusief familie uit het thuisland – die het recht op medische informatie letterlijk claimden en veelvuldig vragen stelden aan zowel artsen als verpleegkundigen over de medische toestand van de patiënt (zie de kadertekst Informatie-uitwisseling). Bovendien ondernamen familieleden pogingen om ‘derden’, bijvoorbeeld een bevriende arts, te betrekken bij de medische informatie-uitwisseling, in de hoop om van deze een second opinion te verkrijgen.

Veelvuldige informatieverzoeken van allerlei familieleden hielden zorgverleners af van hun eigenlijke werk en verhoogden hun werklast. Spanningen over informatie-uitwisseling lokten wederzijds wantrouwen uit, wat soms zelfs resulteerde in een minimale uitwisseling van medische informatie en in conflicten binnen de familie.

Medisch zinloze behandelingen

Zorgverleners worden geacht geen behandelingen uit te voeren die medisch zinloos zijn. Dit beginsel werd echter ter discussie gesteld door hoopvolle familieleden die volledige participatie in de besluitvorming rond het levenseinde opeisten. Hoop onder familieleden werd versterkt door migratie-gerelateerde factoren en groepsdruk binnen grote migrantenfamilies. Familieleden achtten de mogelijkheden van medische technologieën en de expertise van personeel in Belgische ziekenhuizen veel groter dan in hun land van oorsprong. Bovendien werd ook God of Allah gezien als de ultieme beslisser over leven en dood, en ook werden soms alleen leden van hun eigen etnische groep in staat geacht om te voelen wanneer exact de patiënt zou sterven, en dus niet het zorgpersoneel.

BESCHOUWING

Conflicten hadden vaak te maken met bestaande afdelingsregels en -afspraken op de IC, en hielden voornamelijk verband met de verschillende visies van de zorgverleners en de familieleden op 'goede zorg'. De visie van zorgverleners op goede zorg was voornamelijk gebaseerd op het biomedische zorgmodel, terwijl de visie van familieleden op goede zorg hoofdzakelijk geïnspireerd was op een holistisch georiënteerde benadering.

De visie van zorgverleners

Zorgverleners zagen 'gezondheid' als de afwezigheid van lichamelijke aftakeling die wordt veroorzaakt door somatische ziekte. Daarom richtten zorgverleners zich primair op de diagnose, behandeling en genezing van somatische problemen.¹³ Vanuit deze visie impliceert het geven van 'goede zorg' onder meer dat de ziekte efficiënt wordt bestreden met grote wetenschappelijke competentie, een objectieve en rationele grondhouding, het bewaren van een professionele afstand, het communiceren met familieleden op een gecontroleerde en functionele manier, en het geloof in de medische expertise van artsen die daardoor een exclusieve verantwoordelijkheid hebben in de medische besluitvorming. Deze rolverwachtingen werden grotendeels bekrachtigd en versterkt door een strikte toepassing van impliciete en expliciete regels, bijvoorbeeld concrete afspraken en regels binnen het zorgteam, gedragsnormen, wetgeving en richtlijnen.

De IC-omgeving wordt gekenmerkt door levensreddende zorgtaken, beslissingen over leven en dood, een hoogtechnologische oriëntatie, een regelgevend raamwerk,^{14,15} tijdsdruk, onzekerheid, ambiguïteit en angst. Deze situatie versterkt het vasthouden van zorgverleners aan rigide regulerende kaders, wat maakt dat visies op goede zorg van zorgverleners en families soms ver uiteenlopen.

De visie van familieleden

Familieleden daarentegen zagen 'gezondheid' als het algemene welzijn van de patiënt op verschillende domeinen. Daarom hadden zij niet alleen oog voor de biologische noden van de patiënt, maar ook voor de psychologische, sociale en zelfs religieuze noden van zowel de patiënt als de familieleden. Vanuit deze visie impliceerde 'goede zorg' het bezoeken van de patiënt, het uitvoeren van zorghandelingen aan het bed van de patiënt, het uiten van emotionele betrokkenheid, het zoeken naar zo volledig mogelijke medische informatie, het participeren in beslissingen rond het levenseinde en hoopvol blijven. Deze holistische visies van familieleden op goede zorg werden nog versterkt door specifieke etnisch-familiale kenmerken, waaronder de etnisch-culturele achtergrond. Wij bespreken deze kenmerken hier elk afzonderlijk.

Ten eerste was er de structuur van deze families, in feite grote sociale netwerken die zich uitstrekten over meerdere landen. Deze netwerken oefenden groepsdruk uit op hun leden om zorghandelingen uit te voeren, uitgebreide medische informatie te zoeken en participatie te eisen in besluitvorming rond het levenseinde. Bovendien verhinderde de specifieke structuur van de familie duidelijke communicatie binnen het familienetwerk. Dit leidde tot verwarring over de medische situatie van de patiënt en bijgevolg tot een verhoogde behoefte aan informatie onder familieleden.

Ten tweede maakte de gedeelde etnisch-culturele achtergrond het belang van etnisch-cultureel geïnspireerde zorgpraktijken, emotionele expressies van betrokkenheid,

informatiezoekende strategieën en participatie in medische besluitvorming alleen maar groter.

Ten derde hadden ervaringen van discriminatie en integratie-gerelateerde rolverwachtingen invloed op het belang dat familieleden hechtten aan etnisch-culturele zorgvormen. Familieleden die in het dagelijks leven de rol van vertaler of assistent opnamen voor patiënten die weinig kennis hadden van de taal en cultuur van de ontvangende samenleving, namen deze functie ook op tijdens zorgactiviteiten in medisch kritieke situaties.

Ten slotte waren er migratie-gerelateerde factoren – dat wil zeggen: migratiegeschiedenissen, de etnische origine en religie – die functioneerden als bijkomende bronnen van hoop en die zodoende de claim van families versterkten om te mogen participeren in besluitvorming rond het levenseinde.

CONCLUSIE

Hoewel het verschil in etnisch-culturele achtergrond een belangrijke rol speelt in conflicten tussen zorgverleners en families uit etnische minderheidsgroepen,⁴ toont onze studie aan dat etnisch-culturele verschillen op zich onvoldoende verklaring bieden voor dergelijke conflicten. Hoe etnisch-culturele verschillen worden overbrugd tijdens de communicatie tussen familieleden en zorgverleners is immers grotendeels afhankelijk van het afdelingsbeleid. Tijdens conflicten werd er niet adequaat omgegaan met etnisch-culturele verschillen en werd te sterk vastgehouden aan nogal rigide regulerende kaders. Etnische verschillen lijken dus enkel bij te dragen aan conflict als er een beleidscontext is die conflict kan uitlokken.

Om conflictpreventie effectief te laten zijn, mag deze dus niet alleen gericht zijn op etnisch-culturele verschillen, maar moet men ook rekening houden met de structurele organisatiekenmerken van de IC-omgeving. Het IC-beleid moet de co-existentie van biomedische en meer holistische visies op zorg onder het personeel stimuleren. Het louter aanbieden van training in culturele competentie aan de zorgverleners op zich is hierbij onvoldoende. De implementatie van organisatorische beleidsmaatregelen die maximale collaboratieve communicatie toelaten, zowel binnen het IC-team als tussen families en personeel, is cruciaal om conflicten tegen te gaan.

Het beleid moet zorgverleners de mogelijkheid geven om effectief te communiceren met familieleden, moet stimuleren dat familieleden voldoende informatie krijgen en moet een bepaalde graad van familieparticipatie in de patiëntenzorg toelaten. Dit impliceert dat ongeschreven regels en formeel beleid – bijvoorbeeld ten aanzien van bezoek, arbeidsverdeling en informatieverstrekking – geëvalueerd moeten worden. Verder is een goede integratie van palliatieve zorg en ethische consulenten in de fase van besluitvorming rond het levenseinde aan te raden.

LITERATUUR

Thelen M. End-of-life decision making in intensive care. *Crit Care Nurse*. 2005;25:28-37 Medline.

Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, et al; Conflicus Study Investigators and for the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;180:853-60. doi:10.1164/rccm.200810-1614OC Medline

Visser M, Deliëns L, Houttekier D. Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Crit Care*. 2014;18:604. doi:10.1186/s13054-014-0604-z Medline

- Høye S, Severinsson E. Intensive care nurses' encounters with multicultural families in Norway: an exploratory study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008;24:338-48. doi:10.1016/j.iccn.2008.03.007Medline
- Cioffi RN. Communicating with culturally and linguistically diverse patients in an acute care setting: nurses' experiences. *Int J Nurs Stud*. 2003;40:299-306. doi:10.1016/S0020-7489(02)00089-5 Medline
- Baëke G, Wils JP, Broeckaert B. Orthodox Jewish perspectives on withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Nurs Ethics*. 2011;18:835-46. doi:10.1177/0969733011408051 Medline
- Nicholas DB, Henderson L, Reis MD. Connection versus disconnection: examining culturally competent care in the neonatal intensive care unit. *Soc Work Health Care*. 2014;53:135-55. doi:10.1080/00981389.2013.864377Medline
- Gibson EA. Caring for a critically ill Amish newborn. *J Transcult Nurs*. 2008;19:371-4. doi:10.1177/1043659608322498Medline
- Wind G. Negotiated interactive observation: doing fieldwork in hospital settings. *Anthropol Med*. 2008;15:79-89. doi:10.1080/13648470802127098
- Vermeulen E. Dealing with doubt: making decisions in a neonatal ward in The Netherlands. *Soc Sci Med*. 2004;59:2071-85. doi:10.1016/j.socscimed.2004.03.010Medline
- Esterberg KG. *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill; 2002.
- Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage; 1990.
- Alonso Y. The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades. *Patient Educ Couns*. 2004;53:239-44. doi:10.1016/S0738-3991(03)00146-0 Medline
- Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Patiëntenrechten. www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-zelf/patiententhemas/patientenrechten, geraadpleegd op 8 juni 2016.
- Belgische Orde der artsen. Code van geneeskundige plichtenleer. <http://ordomedic.be/nl/code/inhoud>, geraadpleegd op 26 mei s2015.

BOX 1

BEZOEK

Het bezoek van de patiënt werd door de meeste bezoekers beschouwd als een sociale of religieuze plicht. Omdat de meeste migrantenfamilies groot waren, kwamen er veel bezoekers langs tijdens de bezoeken. En niet alleen familieleden, maar ook vrienden en burens bezochten de patiënt omdat zij zichzelf als familie beschouwden.

VELDNOTITIE:

Dan komt een man de quarantaine waarin de patiënt ligt binnen. De verpleegkundigen merken dit op en vragen zich af wie de man is aangezien ze hem nog nooit gezien hebben. De man zegt dat hij een vriend is. Een verpleegkundige zegt tegen de man: 'Enkel familie wordt toegelaten op intensieve zorgen, geen vrienden.'

INTERVIEW MET VERPLEEGKUNDIGE:

'Allez, ik bedoel, hoe verder dat ze er vanaf stonden, hoe, hoe meer, euh, dat ze die, dat ze, dat ze voor problemen zorgden... (...). Ik engageer mij nooit om in dieze soap mij bezig te houden, allez, ik bedoel, ge hebt een zieke patiënt, oké, ge hebt familie en ge probeert die patiënt te verzorgen en ook info te geven aan de juiste familieleden. (...) Ze komen soms samen met neven en nichten samen met de zoon, samen met de vrouw, en dan denk ik: ja, als dat voor ulle goed is, dan is dat voor mij goed! Zolang dat dat hier het kot niet op stelten zet, en zo lang dat dat ge maar maximum met twee of met drie aan dat bed staat!'

De regels werden vaak overtreden. Sommige bezoekers proberen te onderhandelen met zorgverleners over een flexibele toepassing van de regels. Het overtreden van de bezoekenregels maakte de sfeer tijdens de ontmoetingen tussen de bezoekers en het personeel gespannen.

VELDNOTITIE:

Een verpleegkundige zegt: 'Hier moet je hen dat zeggen en blijven zeggen. Want vaak blijven ze dat toch doen. Ik vraag me af met hoeveel ze deze keer hier zijn.' Ze kijkt in de richting van het bed waarin Norah ligt. Ze staat op en gaat een kijkje nemen. Ze gaat naar de familie toe met haar handen op haar heupen. Ze kijkt naar de familieleden van Norah die rond het bed staan. De twee dochters alsook een broer van de patiënt staan daar, dus drie mensen in plaats van het maximaal toegestane twee. De verpleegkundige zegt luid: 'Hoe vaak moet ik jullie zeggen dat enkel twee personen worden toegelaten om de patiënt te bezoeken... Jullie zijn met drie!' De familieleden kijken ontzet. De broer van de patiënt staat op en wil weggaan. Een van de dochters kijkt een beetje boos en voelt zich duidelijk aangevallen. Ze zegt: 'Maar ik heb gezien dat er ook 3 mensen zijn aan andere bedden.' De verpleegkundige zucht, verlaat het bed en gaat boos kijken naar de andere bedden. Ze gaat daarna terug naar de dochter en zegt, nog steeds met luide stem: 'Ik zie nergens 3 mensen... Kom maar kijken!' De verpleegkundige wandelt kwaad weg en de dochter kijkt nog steeds boos. De verpleegkundige zegt: 'Je begrijpt dat toch niet, hé.'

BOX 2

INFORMATIE-UITWISSELING

De behoefte van migrantenfamilies aan informatie werd versterkt door de specifieke structuur van deze families. Deze families werden veelal gekenmerkt door een groot aantal familieleden die geografisch verspreid woonden over meerdere landen. Veel familieleden die op bezoek kwamen vroegen om medische informatie, wat leidde tot gevoelens van onzekerheid bij zorgverleners, aangezien zij alleen medische informatie mochten uitwisselen met de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt (kinderen of legale partner), conform het op de wet gebaseerde IC-protocol.

VELDNOTITIE:

De patiënt heeft in totaal 3 broers en 5 zussen. Bepaalde familieleden, inclusief 1 broer en 1 zus, zijn vanuit Marokko gekomen om de patiënt te bezoeken. De zus die vanuit Marokko is afgereisd, bezoekt de patiënt tijdens het bezoeken 's avonds en zegt me dat zij echt wil weten hoe het medisch is gesteld met haar broer opdat ze zou kunnen bepalen wanneer ze haar ticket moet boeken voor haar terugreis naar Marokko. Ze vraagt me waar de dokter is. Ik zeg: 'Hij is niet hier deze avond. Je zal het aan een verpleegkundige moeten vragen.'
De vrouw keert terug naar de patiënt en houdt zijn hand vast. Ze heeft tranen in haar ogen. Ze spreekt een verpleegkundige aan en vraagt hoe het gaat met de patiënt. De jonge verpleegkundige antwoordt: 'Alle patiënten hier zijn kritiek.' De vrouw dringt wat aan en zegt dat ze echt informatie nodig heeft opdat ze haar terugreis naar Marokko zou kunnen boeken. De verpleegkundige zegt plotseling iets over de medische situatie van de patiënt opdat de vrouw minder angstig zou zijn. Een verpleegkundige die aan het eten is kijkt aandachtig toe en zegt tegen de verpleegkundige: 'Ik denk dat je al genoeg hebt gezegd! Je zou beter stoppen!' Dan zegt ze vanop haar stoel tegen de vrouw: 'Mevrouw, je bent nu niet in Marokko!'

INTERVIEW MET VERPLEEGKUNDIGE:

Verpleegkundige: 'Euh, die [familieleden] kenden natuurlijk ook gans de situatie niet, omdat ze daar eigenlijk geen recht op die informatie hadden natuurlijk. En ja, dat is dan ook een paar keer gezegd, dat zij geen recht hadden op informatie. Dus, euhm, ja, dan zullen die misschien juist daardoor wat achterdochtig geworden zijn, en, euh, gedacht hebben dat er dingen gebeuren die er misschien niet moesten gebeuren.'

Onderzoeker: 'En waarom hadden ze daar geen recht op?'

Verpleegkundige: 'Nja, omdat dat, euh, behoort tot de privacy van de patiënt. Als de patiënt dat aan hun wil meegeven, dat is allemaal oké, maar van ons uit hadden zij medisch gezien en wettelijk gezien geen recht op die informatie.'

Bovendien wilden zorgverleners geen onrust over de situatie van de patiënt creëren bij de grote families.

INTERVIEW MET VERPLEEGKUNDIGE:

Onderzoeker: 'En wat denk je dat de andere familieleden dachten over de behandeling van, van de patiënt?'

Verpleegkundige: '(...) Maar ze wouden alles tot in de details weten. Waarom dit? Waarom dat? En iedereen apart ook. Maar dat gaat niet. Die geneesheren kunnen niet met twintig mensen apart spreken. Allez, het is al zo moeilijk als ge iets uitlegt, om, om "Hoe kom ik over?" Hè, den ene gaat dat zo zeggen, den andere gaat dat zo zeggen. En als ge het dan nog tegen tien verschillende personen zegt en die beginnen dan achteraf met elkaar te spreken, dan wordt dat nog moeilijker denk ik. Ja.'