

In gesprek over leven en dood:

Palliatieve zorg voor migranten



Spreken over de dood is in veel culturen een taboe. De directe manier waarop in Nederland soms over de dood wordt gesproken, stuit bij mensen met een migratieachtergrond op onbegrip en vergroot het wantrouwen tegenover Nederlandse zorgverleners. Gudule Boland van Pharos sprak met migranten over wensen en behoeften.

Tekst:
Gudule Boland

Meneer Yilmaz (64) is geboren in Turkije maar woont al veertig jaar in Nederland. Hij heeft altijd hard gewerkt in een soepfabriek en 's avonds nog wat extra als schoonmaker om zijn vijf kinderen een opleiding te kunnen laten volgen. Vijf jaar geleden ging de fabriek failliet; hij heeft nu een bijstandsuitkering. Met het schoonmaakwerk stopte hij al enkele jaren geleden omdat hij last kreeg van zijn rug.

Zijn vrouw is drie jaar geleden plotseling overleden aan een hartaanval. Zijn kinderen hebben nu zelf een gezin. Zijn twee zoons runnen samen een groentewinkel elders in de stad. Twee dochters zijn verhuisd naar hun schoonfamilie 100 kilometer verderop. Zijn jongste dochter woont in de buurt, maar zij is erg druk: zij heeft twee kleine kinderen en omdat haar man werkloos is, werkt zij bijna fulltime in de thuiszorg.

Meneer Yilmaz heeft nooit tijd gehad om de Nederlandse taal goed te leren; zijn kinderen tolken waar nodig. Hij is moslim en gaat af en toe naar de moskee. De afgelopen maanden is hij sterk afgevallen, hij hoest veel en is erg moe. Na lang aandringen van zijn kinderen bezocht hij met zijn jongste dochter de huisarts. De huisarts liet foto's maken en stuurde hem daarna door naar de longarts die een bronchoscopie en een CT-scan deed.

Volgende week is er weer een afspraak met de longarts over de uitslag van het onderzoek.

De huisarts is bezorgd en de kinderen vertrouwen het niet. Zij kijken vaak naar de Turkse televisie en hebben

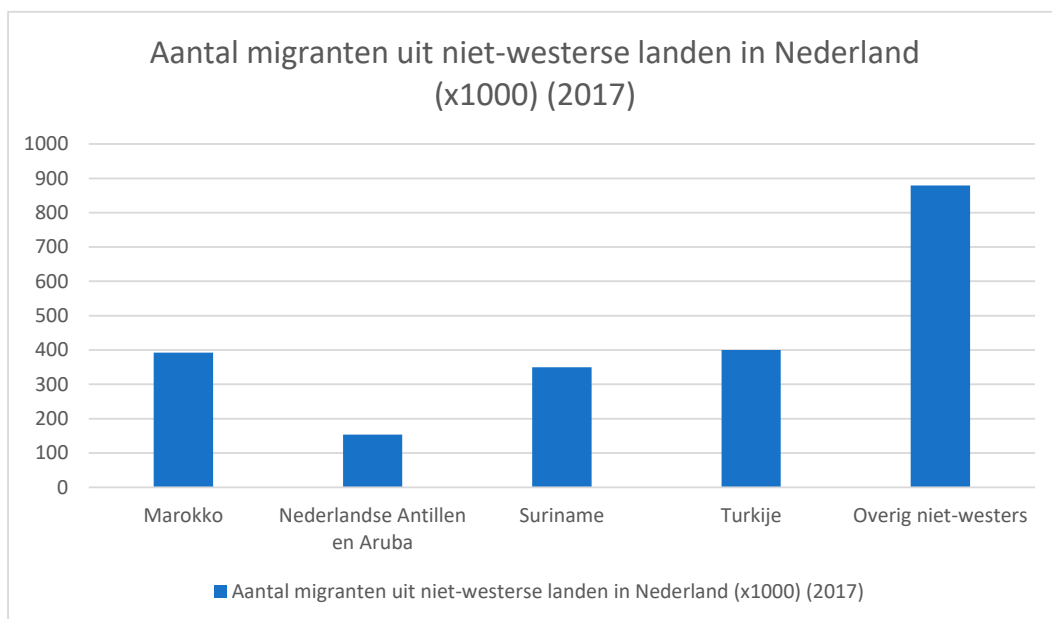
'De kinderen van meneer Yilmaz willen hem de hoop op genezing niet ontnemen'

onlangs een programma over kanker gezien. Zij zijn bang dat hun vader dit heeft, maar zeggen hierover niets tegen hem. Wel hebben ze de assistente van de longarts gebeld en gevraagd of ze de longarts van tevoren mogen spreken. Als de diagnose slecht is, willen zij liever niet dat hun vader dat te horen krijgt.

Migranten in Nederland

In 2017 waren ruim 450.000 migranten van de eerste generatie ouder dan 55 jaar (56 procent) zo blijkt uit cijfers van het CBS. Door deze veroudering krijgen steeds meer migranten te maken met ongeneeslijke aandoeningen. Palliatieve zorg wordt daarom bij deze groep een steeds belangrijker thema.





Bron: CBS statline, geraadpleegd op 1 februari 2018

Een migrantenachtergrond is relevant in de palliatieve zorg. Ten eerste omdat veel eerstegeneratiemigranten, zeker uit een niet-westerse land, geen of weinig onderwijs hebben gevolgd en vaak problemen hebben met de Nederlandse taal. Dit heeft gevolgen voor de communicatie. Ten tweede spelen culturele verschillen een rol, niet alleen bij niet-westerse migranten of bij moslims maar ook bij mensen uit bijvoorbeeld Italië of Polen. Tegelijkertijd is cultuur niet statisch. Culturele opvattingen en uitingen veranderen door ervaringen en ook mensen binnen één 'cultuur' denken niet allemaal hetzelfde. Tweedegeneratiemigranten in Nederland denken vaak al anders over de zorg rond het levenseinde dan hun ouders. Je kunt mensen uit eenzelfde geografische of religieuze groep niet over één kam scheren. Toch zijn er wel in het oog springende verschillen in opvattingen en wensen ten aanzien van zorg tussen de meeste Nederlandse zorgverleners en de meeste (niet-westerse) migranten. Een aantal verschillen komt in dit artikel aan bod.

Niet de hoop op genezing ontnemen

Voor verpleegkundigen is het belangrijk te weten dat veel culturen veel sterker gericht zijn op de familie dan de Nederlandse ik-cultuur. De wensen en behoeften van een individu zijn in wij-culturen ondergeschikt aan het belang van de familie. In de laatste levensfase krijgen migranten en zorgverleners te maken met dilemma's als 'zorgenvrij leven versus het recht om te weten' en 'autonomie versus familiebeslissingen'. De kinderen van meneer Yilmaz willen hem beschermen en hem geen hoop op genezing ontnemen.

Uit onderzoek van het LUMC in het kader van het project *In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse*

migranten (zie ook het kader) blijkt dat met name eerstegeneratiemigranten de voorkeur hebben om een diagnose niet te vertellen; de tweede generatie vindt dat het voorzigtiger verteld moet worden aan hun ouders: stapsgewijs, meer tijd nemen, makkelijkere woorden

'Opvallend was dat de geïnterviewden vrijwel unaniem zelf geïnformeerd wilden worden over een slechte diagnose, maar dat niet wensten als het de eigen ouders betrof'

gebruiken, via een ander familielid. Als reden waarom de patiënt het slechte nieuws moet horen, wordt genoemd dat een patiënt zich dan kan voorbereiden op het naderende einde. Opvallend was dat de geïnterviewden vrijwel unaniem zelf zeker geïnformeerd wilden worden over een slechte diagnose, maar dat niet wensten als het de eigen ouders betrof.

Wel of geen thuiszorg

We maken een sprong in de tijd. Meneer Yilmaz gaat langzaam achteruit. Hij is toenemend benauwd, met een hinderlijke prikkelhoest en veel pijn in zijn ribben en wervels. Zijn dochters en schoondochters verzorgen hem zo goed mogelijk. Hij wil liever geen professionele thuiszorg en zijn zoons steunen hem daarin. Ook zijn (schoon)dochters willen hem echt graag helpen, maar vinden het erg zwaar naast hun gezin, de winkel en hun

Achtergrond

werk, zo vertellen zij de huisarts toen hij daarnaar vroeg. De huisarts ziet dat zij de zorg niet vol houden als hun vader geheel bedlegerig wordt en ook 's nachts hulp nodig heeft. Hij wijst de dochter op de voorlichtingsfilm *In gesprek over leven en dood* van Pharos waarin, ook in het Turks, gesproken wordt over de mogelijkheden van thuiszorg. De dochter heeft haar vader en broers de film laten zien, maar de zoons werden hier boos om en wijzen hulp van buiten resoluut af. Die reactie is niet uitzonderlijk. Veel migrantengezinnen vinden het belangrijk dat de familie de zorg voor een zieke op zich neemt. Men vindt dat familie empathische zorg beter kan leveren dan zorgverleners. Daarnaast weegt de verplichting om voor je ouders te zorgen zwaar; men geeft dat niet graag uit handen. 'Ik zou zelfs mijn baan opgeven om voor mijn ouders te zorgen' en 'Mijn familie heeft altijd voor mij klaargestaan als ik hulp nodig had. Om die reden zou ik ook voor mijn familie willen zorgen als dat nodig is' zijn uitspraken van tweedegeneratiemigranten. Oudere migranten willen graag dat hun dochters voor hen zorgen als het zover is, en niet iemand anders. Tegelijkertijd vindt de tweede generatie zorg door de familie heel lastig, omdat ze niet weten of ze wel voor hun ouders kunnen zorgen omdat de samenleving er niet op is ingericht.

Geen morfine!

Sinds enkele dagen komt meneer Yilmaz zijn bed niet meer uit. Hij is door de pijn en benauwdheid heel moeilijk te verzorgen. Op een dag, toen een van de schoondochters voor hem zorgde, heeft de huisarts voorgesteld om morfine te geven voor de pijn en benauwdheid. Daar zijn deze schoondochter en meneer

Yilmaz echter hevig van geschrokken: dat betekent toch dat de huisarts hem dood wil hebben! Zij hebben dat wel gehoord, hoe dat in Nederland gaat. Daar kan geen sprake van zijn. De huisarts heeft spijt dat hij dit niet beter aangepakt heeft en durft niet opnieuw over morfine te beginnen.

Kinderen raken in paniek

In het geval van de familie Yilmaz gaat de mantelzorg echter niet goed. Meneer Yilmaz krijgt ook nog een doorligwond. De dochter raakt aan het einde van haar Latijn en wordt ziek zodat zij niet meer dagelijks kan komen. De andere kinderen raken in paniek van de benauwdheid en dringen aan op behandeling met zuurstof; zij kunnen bovendien niet de hele zorg overnemen van hun jongste zus. Om beurten bellen ze de huisarts dat het zo niet meer gaat, of vader niet beter weer naar het ziekenhuis zou kunnen. Vanwege de onrust roept de huisarts alle kinderen bij elkaar om met hen en hun vader de situatie te bespreken. Hij legt hen uit dat hij het met hen eens is dat hun vader meer zorg nodig heeft dan de familie nu thuis kan verlenen.

Naar het verpleegkuis

Hij benadrukt dat er ook verpleegkundige zorg gewenst is, voor de benauwdheid en de wond. Daarom lijkt het hem het beste als hun vader opgenomen zou worden in een ziekenhuis speciaal voor mensen met dit soort ernstige ziekten, de palliatieve afdeling van het verpleeghuis in de buurt. Omdat de huisarts bij zijn voorstel de medische kant heeft benadrukt, voelen de kinderen zich niet meer schuldig dat zij vader niet meer thuis kunnen verzorgen. Vader laat de beslissing aan

Advies voor verpleegkundigen M&G

- Ga er niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie alles moet worden besproken; vraag hoe de patiënt en de familie hierin staan en wat hun voorkeuren zijn. Doe dat zo vroeg mogelijk in de behandelrelatie.
- Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden.
- Wanneer je als zorgverlener vindt dat iets benoemd moet worden, leidt dit dan in door te vertellen waarom je dit noodzakelijk vindt. Meestal wordt het dan geaccepteerd.
- Schakel voor het overbrengen van belangrijk nieuws altijd een professionele tolk in: het is te veel gevraagd van de familie om zo'n belangrijke boodschap over te brengen. Bovendien weet je met een tolkend familielid niet wat er wel en niet aan de patiënt wordt verteld.
- Er is veel onwetendheid over de laatste levensfase, de mogelijkheid van thuiszorg en begrippen als palliatieve sedatie. Ook het bestaan van hospices is de meeste migranten onbekend. Angst is er bijvoorbeeld voor het opdringen van euthanasie. Goede communicatie is ook hierbij de sleutel naar goede zorg.
- Geef uitgebreide voorlichting over pijnbestrijdingsmogelijkheden en met name morfine.
- Betrek een geestelijk verzorger als de bezwaren vooral levensbeschouwelijk van aard zijn.

Project *In gesprek over leven en dood*

In het project *In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten* probeert Pharos bij te dragen aan passende zorg in de laatste levensfase voor mensen met een migratieachtergrond met aandacht voor de diversiteit in beleving van deze fase op alle dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel). Een tweede doel van het project is het versterken van de eigen regie van mensen met een migratieachtergrond in de palliatieve zorg. Pharos richt zich in dit project op zes groepen migranten: van Turkse, Marokkaanse, Hindoestaanse, Creoolse, Antilliaanse en Chinese afkomst. De onderzoeksresultaten en voorlichtingsmaterialen vind je op www.pharos.nl/palliatievezorg

De voorlichtingsfilm '*In gesprek over leven en dood*' (in vier talen) is te bekijken via www.pharos.nl/ingesprek



de kinderen over, en zij stemmen in met opname in het verpleeghuis. Meneer Yilmaz ligt in het verpleeghuis op de palliatieve afdeling. Hij lijkt zich goed thuis te voelen – het personeel is heel vriendelijk, hij voelt rust. Hij heeft zuurstof gekregen. Na uitvoerige uitleg over de werking van morfine en een gesprek met de islamitisch geestelijk verzorger van het verpleeghuis accepteert meneer Yilmaz morfine. Ondanks optimale symptoombestrijding wordt hij steeds kortademiger en kan nauwelijks meer eten. De arts-assistent wil palliatieve sedatie voorstellen, maar de behandelend specialist ouderengeneeskunde heeft ergens gelezen dat moslims dit afwijzen. De oudste zoon heeft bij de verpleging zijn zorg uitgesproken dat vader zo slecht eet, hij wil graag dat er een voedingsinfuus wordt aangelegd: 'Zonder eten verzwakt mijn vader nog meer en gaat hij dood'. In een lang gesprek met de kinderen probeert de specialist ouderengeneeskunde uit te leggen dat hun vader niet eet omdat hij steeds zwakker wordt, en dat het krijgen van voeding dat proces niet zal stoppen. Maar de kinderen blijven bij hun mening dat het niet geven van vocht en voeding onmenselijk is. Als de arts aan meneer Yilmaz zelf vraagt of hij een infuus wil, kijkt deze naar zijn zoon en knikt ja. Een aantal weken later overlijdt meneer Yilmaz dan toch.

Ter afsluiting

Meningen en ideeën over palliatieve-zorggerelateerde thema's lopen sterk uiteen. Mensen met een migratieachtergrond nemen geleidelijk Nederlandse normen en waarden over (en ook die zijn niet eenduidig). Het is daarom essentieel per individu af te tasten wat diens specifieke opvattingen zijn over zijn cultuur en religie en wat dit betekent voor de keuzes die gemaakt worden. Elke patiënt en elke cultuur is weer anders en er is niet één recept. Ga daarom het gesprek aan met uw patiënt, om samen te komen tot de best mogelijke zorg.

Literatuur

1. NIVEL, IKNL en Pharos. (2011). Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. P. Mistiaen; A.L. Francke; F.M. de Graaff; M.E.T.C. van den Muijsenbergh.
2. Nadi-Moyakine, E. (2016) Palliatieve zorg bij migranten. In: Muijsenbergh, M. van den, Oosterberg, E. Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk. Praktische tips en inspirerende voorbeelden.
3. Boland, G., Kosec, H., Maas, J., Oueslati, R., Pars, L. (2017), Lessen uit gesprekken over leven en dood. www.pharos.nl/palliatievezorg 

Gudule Boland is strategisch projectleider en adviseur bij Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen