



▲ Zorgverleners krijgen vaker te maken met oudere migranten die het einde van hun leven in Nederland doormaken.

‘WILT U RICHTING MEKKA LIGGEN?’

Palliatieve zorg aan oudere migranten

Steeds vaker krijgen huisartsen en andere zorgverleners te maken met oudere migranten die hun laatste levensdagen doormaken in Nederland. Zorgverleners ontdekken dan, soms door schade en schande, dat hun opvattingen over een goed levenseinde niet voor iedereen opgaan. Ook palliatieve zorg dient tegenwoordig maatwerk te zijn.

VERONIQUE HUIJBREGTS

Palliatieve zorg is erop gericht patiënten in de laatste levensfase optimale kwaliteit van leven te bieden. Genezen zit er niet meer in, maar met goede zorg kan onnodige pijn of andere nare klachten worden voor-

komen. De *Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*, ontwikkeld door Pharos, het Integraal Kankercentrum Nederland en het NIVEL, stelt de patiënt centraal. Ook palliatieve zorg moet aansluiten bij de diversiteit van de bevolking. Bij de achtergronden van individuele patiënten en hun

familie. Eén aandachtspunt is bijvoorbeeld dat de wens om klachten met medicijnen te bestrijden kan verschillen. Zo wijzen veel religieuze patiënten morfine af, omdat ze helder voor God of Allah willen verschijnen.

Heel belangrijk in deze fase zijn de vertrouwensband en communicatie met ►

‘WILT U RICHTING MEKKA LIGGEN?’

► de patiënt en diens omgeving. Hetzelfde geldt voor de besluitvorming over de behandeling. Dat vertelt Pharos-medewerkster en huisarts Maria van den Muijsenbergh, die heeft meegewerkt aan het opstellen van de handreiking. Zij illustreert haar uitspraken met een casus. Een doodzieke Afghaanse patiënt lag op de intensive care met een vaatafsluiting die niet meer te verhelpen was. De zorgverleners spraken met de familie een niet-reanimeerbeleid af. Dat was duidelijk voor iedereen, dachten ze. Voor de familie bleek dat echter niet zo te zijn. Toen de man bij het naderen van de dood steeds benauwder werd, wilden ze dat hij zuurstof kreeg. De arts weigerde, met verwijzing naar het afgesproken beleid. De familie raakte helemaal overstuur. Van den Muijsenbergh analyseert: ‘Hier ging de communicatie niet goed omdat de arts onvoldoende beseftte dat er verschillen zijn in opvattingen over reanimeren. Daaraan is best iets te doen zonder jezelf als zorgverlener te veel geweld aan te doen. Als de man een snufje zuurstof had gekregen, was hij rustig overleden en had de familie daar vrede mee gehad.’

SLECHTNIUWSGESPREK

Voor veel zorgverleners is het zoeken naar de juiste communicatie in de palliatieve fase. Dat merkt Van den Muijsenbergh als zij huisartsen nascholing geeft. Die vragen bijvoorbeeld vaak hoe je bij migrantenpatiënten een slechtnieuwsgesprek voert. Openheid over het onvermijdelijke levenseinde vinden Nederlandse zorgverleners vanzelfsprekend. Maar veel migranten niet, zegt Van den Muijsenbergh. ‘In Nederland praat je als arts in vrij directe termen over de komende dood. Je doel is de kwaliteit van leven in de laatste levensfase zo goed mogelijk te houden. Daartoe bespreek je de opties. Je zet maximaal in op pijnbestrijding. Je bepraat alles zo veel mogelijk met de patiënt. Je hebt ook wel contact met de familie, maar de patiënt is degene die beslist.’

Een zorgverlener die een doodzieke migrant zo benadert, loopt de kans de vertrouwensband aan te tasten en het contact kwijt te raken. Eenvoudigweg omdat veel migranten anders tegen leven en dood aankijken. Het geloof is voor hen vaak van grote betekenis en in vrijwel alle religies liggen leven en dood in de handen van God of Allah en niet van de mens. Die

waarden kan de zorgverlener niet negeren. Dat betekent, zegt Van den Muijsenbergh, dat je als zorgverlener omzichtig over het naderende levenseinde moet praten en geen behandeling moet voorstellen die dit kan bespoedigen. ‘Probeer eerst te achterhalen wat iemand weet en wil weten. Je kunt best over de situatie praten zonder per se de woorden kanker of doodgaan te noemen. Je kunt bijvoorbeeld zeggen: het is een heel ernstige ziekte, alleen God of Allah weet of u hiervan beter wordt, maar als arts kan ik wel uw klachten verzachten en zorgen dat het leven goed blijft. Dan zeg je eigenlijk hetzelfde zonder die harde woorden. Vertel ook

▲ **Religieuze patiënten kunnen morfine afwijzen omdat ze helder voor God of Allah willen verschijnen.**

niet alles in een keer, maar neem de tijd. Begin met de klachten aan te pakken. Dan komt er vaak vanzelf een moment dat de situatie voor iedereen duidelijk wordt.’

INFORMED CONSENT

Sociaal wetenschapper Fuusje de Graaff onderzocht de rol van de familie in de laatste levensfase bij Turkse en Marokkaanse migranten. Want als arts praat je in deze laatste fase niet altijd in de eerste plaats met de patiënt. De familie is als gesprekspartner zeker zo belangrijk. Omdat familieleden ook vaak tolken, verloopt het contact met de patiënt dus grotendeels



FOTO: CO DE KRUIJF H/H

Zorgverleners vragen vaak hoe je met migrantenpatiënten een slechtnieuwsgesprek voert

indirect. Dat vinden veel zorgverleners een lastige situatie.

In haar promotieonderzoek *Partners in palliative care?* spreekt De Graaff over de driehoek familie, patiënt en zorgverlener. Artsen zijn in de opleiding praktisch niet getraind in de omgang met deze driehoeksrelatie. Ze zijn niet gewend om te gaan met intermediaire leken die ook nog eens drie rollen tegelijk hebben: tolk, woordvoerder en persoonlijk betrokkene. Het sterkst komt dit naar voren bij het verkrijgen van het wettelijk vereiste *informed consent*. Dit is een geschreven verklaring die de deelnemer aan een onderzoek moet ondertekenen voor hiermee wordt begonnen. De patiënt verklaart op de hoogte te zijn van zijn of haar rechten, het doel en andere details van het onderzoek en hiermee in te stemmen. Als onduidelijk blijft wat de patiënt zelf wil, schakel dan een professionele tolk in, adviseert De Graaff. Ze geeft een voorbeeld. 'Een jonge vrouw was stervende aan borstkanker. Omdat de vrouw niet goed Nederlands sprak informeerde de zorgverlener via haar echtgenoot naar haar wensen. Toen de echtgenoot hier niet bevredigend op antwoordde, schakelde de zorgverlener een tolk in om met de vrouw zelf te kunnen praten. Ze bleek een hele lijst met wensen te hebben. Bijvoorbeeld een nieu-

Vluchtelingen hebben vaak geen familie om hen te steunen, soms nemen bevriende landgenoten dit op zich

we vrouw voor haar man zodat haar dochter weer een moeder zou krijgen. Ook wilde ze heel graag haar zus uit Marokko nog een keer zien. Dat heeft de hulpverlener toen geregeld.

SPREK MET DE MANTELZORGER

Behalve gesprekspartner is de familie ook de spil in de verzorging van de patiënt. De meeste migranten vinden het vanzelfsprekend dat zij de patiënt tot het einde toe zelf verzorgen. Dat is een van de redenen waarom migranten weinig gebruikmaken van terminale thuiszorg, ontdekte De Graaff. Maar er is meer. Professionele zorgverleners hebben veelal een zoon van de patiënt als gesprekspartner. Die bepaalt dan dat het niet nodig is om zorg uit handen te geven. Dat ligt anders als de regie in handen van vrouwen is, merkte De Graaff. 'Die zijn immers degenen die met de zorg worden belast. Zij schakelen eerder thuiszorg in.'

Van den Muijsenbergh wijst erop dat mantelzorgers door deze gang van zaken

De huisarts doet er goed aan niet alleen met de zoon des huizes te praten maar ook met de mantelzorg

een groot risico lopen overbelast te raken. De huisarts doet er daarom goed aan bij een huisbezoek niet alleen met de zoon des huizes maar ook met de mantelzorg te praten. Anders krijgt hij geen zicht op diens situatie. 'Kaart bij de gesprekspartner aan dat je graag met de verzorgende persoon wilt spreken. Zeg dan niet tegen de mantelzorg: het wordt te zwaar voor u. Zeg: u doet het fantastisch, maar ik zie wel dat het heel zwaar is. Het zou voor u en de patiënt heel goed zijn als een zuster de medische handelingen komt verrichten.'

DILEMMA'S

Vluchtelingen hebben in Nederland vaak geen familie om hen te steunen. Soms nemen bevriende landgenoten de zorg in de laatste fase op zich, zoals Van den Muijsenbergh in haar praktijk meemaakte. Maar voor een zorgverlener maakt het wel uit of de gesprekspartner een familielid is of een bevriende landgenoot, stelt zij. Ze geeft het voorbeeld van een Armeense vrouw die vrijwel geen Nederlands sprak en stervende was aan kanker. De vrouw wilde niets weten over doodgaan. Ze be-

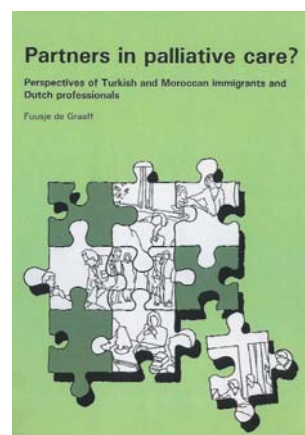
zorg een infuus komt aanleggen. Maar het was niet meer nodig. Diezelfde nacht stierf ze.'

WENS VAN DE STERVENDE

'In de palliatieve fase wordt het handelen niet meer gedicteerd door mogelijke genezing', zegt De Graaff. 'Het gaat meer dan ooit over de vraag wat de patiënt echt belangrijk vindt. Het gaat er bij wijze van spreken om hoe de patiënt wil liggen. Met het bed richting Mekka? Alle zorgverleners die ik heb gesproken bleken bereid daarover na te denken.' Van den Muijsenbergh benadrukt dat de wens van de stervende verregaand gerespecteerd dient te worden. 'Onze waarden en normen zijn immers betrekkelijk. Dertig jaar geleden dachten wij anders over goede zorg in deze fase dan nu. En over dertig jaar is het vast weer anders.'

Veronique Huijbregts is journalist en tekstschrijver.

Partners in palliative care. Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals, Fuusje de Graaff, Den Haag, 2012. ISBN 978 94 6122 121 6. Gratis te downloaden via www.mutant.nl.



Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond (2011) en Achtergronddocument bij de handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Achtergronden en methodische verantwoording (2011). Beide documenten zijn te downloaden via www.huisarts-migrant.nl.