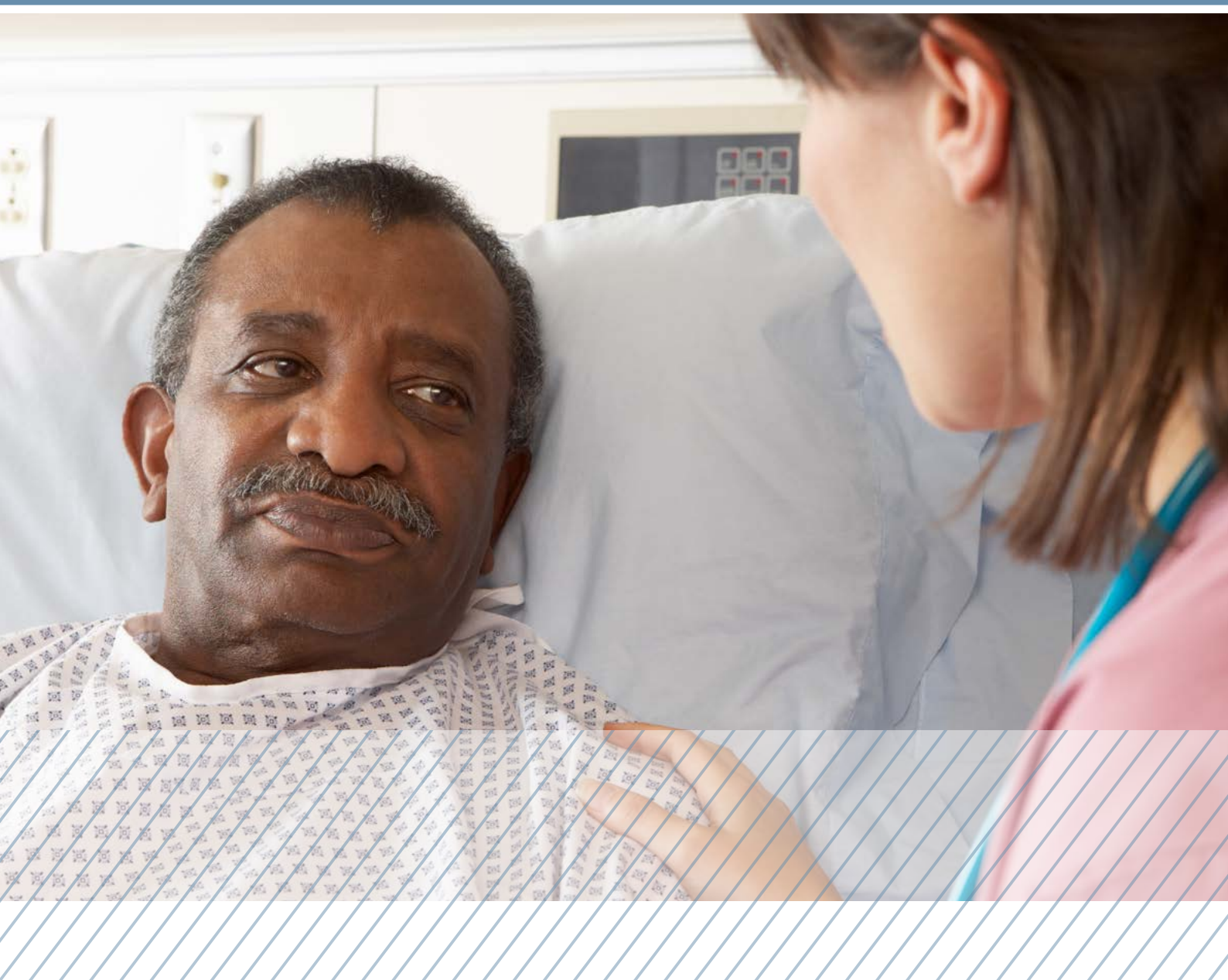


Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond

# Lessen uit gesprekken over leven en dood



# Inhoudsopgave

Inleiding	3
Tegenstrijdigheid in wens over informeren over diagnose	4
Communiceer empathisch over ongunstige diagnose en prognose	5
Ideeën over doorbehandeling wisselend	6
Ideeën over morfinegebruik wisselend	7
Bestaan van hospices onbekend	8
Voorkeur voor zorg door familie	9
Onbegrip overdracht van specialist naar huisarts	10
Onbekendheid en moeite met begrippen palliatieve sedatie	11
Misvattingen over euthanasie	12
Conclusies en aanbevelingen voor zorgverleners en voor het onderwijs	13
Over het project <i>'In gesprek over leven en dood'</i>	14
Bijeenkomsten over palliatieve zorg zinvol	15
Auteurs en voetnoten	16

# Inleiding

**De laatste levensfase. In veel culturen een groot 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. Om te zorgen voor passende ondersteuning in de laatste levensfase heeft Pharos migrantenvoorlichters getraind die honderden mensen uit de eigen achterban hebben voorgelicht.**

‘De dag erna, toen dacht ik: als het mijn naaste of mijzelf overkomt, wat zou ik dan doen? Hoe zou ik er dan mee omgaan? De voorlichting gaf mij stof tot nadenken.’<sup>1</sup>

Het aantal mensen met een migratieachtergrond dat zorg nodig heeft in de laatste levensfase groeit. Palliatieve zorg wordt daarom bij deze groep een steeds belangrijker thema. Pharos trainde in het kader van het project *‘In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten’* veertien migrantenvoorlichters die op hun beurt 400 mensen uitgebreid voorlichtten over palliatieve zorg. Deelnemers waren Nederlanders van Turkse, Marokkaanse, Hindoestaanse, Creoolse, Antilliaanse en Chinese afkomst. In dit artikel vindt u de belangrijkste bevindingen uit deze voorlichtingsbijeenkomsten. We leggen adviezen uit de Handreiking palliatieve zorg<sup>2</sup> naast de ervaringen uit de voorlichtingsbijeenkomsten en komen zo tot een aantal praktische aanbevelingen. Deze aanbevelingen kunnen richting geven aan de invulling van zorgpraktijk of zorgonderwijs.

# Tegenstrijdigheid in wens over informeren over diagnose

**Vrijwel alle deelnemers vonden het heel belangrijk dat een ongunstige diagnose aan de patiënt verteld wordt. Een aantal heeft zelf meegemaakt dat dit niet gebeurde of dat de kinderen en andere familieleden niet geïnformeerd werden en vonden dat hier veel ellende uit voortkwam.**

Het feit dat een patiënt zich kan voorbereiden op het naderende einde werd als reden genoemd waarom de patiënt het slechte nieuws moet horen. Opvallend was dat de aanwezigen vrijwel unaniem zelf zeker geïnformeerd wilden worden over een slechte diagnose, maar dat niet wensten als het de eigen ouders betrof. Ze wilden hun ouders beschermen en hen geen hoop ontnemen.

Voor zorgverleners 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'.

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'* blijkt dat met name eerstegeneratiemigranten de voorkeur hebben om een diagnose niet te vertellen; de tweede generatie vindt dat het voorzichtiger verteld moest worden aan hun ouders: stapsgewijs, meer tijd nemen, makkelijkere woorden gebruiken, via een ander familielid. Een zieke vermoedt vaak veel. Het kan heel eenzaam zijn als de naasten dan het naderende einde niet benoemen.

## Adviezen voor zorgverleners:

- *De familie speelt een belangrijke rol, ook in de communicatie en besluitvorming over ziekte en behandeling.<sup>2</sup>*
- *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.<sup>2</sup>*
- *Schakel voor het overbrengen van slecht nieuws altijd een professionele tolk in: het is te veel gevraagd van de familie om zo'n slechte boodschap over te brengen. Bovendien weet de arts met een tolkend familielid niet wat er wel en niet aan de patiënt wordt verteld. De aanwezige familieleden kunnen dan alle aandacht richten op de ondersteuning van de patiënt.<sup>2</sup>*

# Communiceer empathisch over ongunstige diagnose en prognose

## Deelnemers vonden het belangrijk dat het overbrengen van een ongunstige diagnose op een sensitieve, empathische manier zou gebeuren.

Een man vertelde tijdens een voorlichting hoe artsen op de Antillen slecht nieuws brengen.

*'Ze [de artsen-red] brengen twee keer een bezoek, geven een beetje hoop en vertellen daarna de waarheid: 'jongeman, wij hebben een probleem..., het ziet er niet goed uit'.*

Het geven van een prognose stuitte op veel bezwaren bij vrijwel alle geloven. Deelnemers wonden zich daarover op en regelmatig werd gezegd dat je mensen de hoop op genezing niet mag ontnemen en dat wonderen kunnen gebeuren.

We adviseren zorgverleners om 'zachte', versluiserende bewoordingen te kiezen en gedoseerde informatie te bieden aan de hand van vragen en reacties van de patiënt. Geef geen prognose maar benadruk wel dat de situatie ernstig is en dat als er dingen zijn die iemand nog graag wil doen, dat op afzienbare termijn moet gebeuren.

### Adviezen voor zorgverleners:

- *Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden.<sup>3</sup>*
- *Wanneer u als zorgverlener vindt dat iets benoemd moet worden, leidt dit dan in door aan te geven waarom u dit noodzakelijk vindt. Meestal wordt het dan geaccepteerd.<sup>3</sup>*

*'Mijn vader is kankerpatiënt. Ik vind wel dat de patiënt het moet weten, maar hoe het aan de patiënt verteld wordt, daar moeten wel andere richtlijnen voor komen.'*

# Ideeën over doorbehandeling wisselend

**Het verschil tussen curatief en palliatief behandelen is moeilijk te begrijpen. Er waren deelnemers die duidelijk aangaven dat je alles geprobeerd moest hebben en hoop moest houden, terwijl anderen benadrukten geen kasplantje te willen worden.**

Die laatste groep vond ook dat de resterende tijd beter met familie doorgebracht kon worden in plaats van een zoveelste behandeling uit te proberen. Hiermee hechtten sommigen dus meer waarde aan de kwaliteit van leven, terwijl anderen de lengte belangrijker vonden, zelfs als dat ten koste van de kwaliteit zou gaan.

Het was opvallend dat deelnemers niet zo goed grip hadden op wat doorbehandelen precies inhield. Vaak hadden ze het idee dat het goed was om een nieuwe behandeling te proberen, terwijl ze niet goed op de hoogte waren van de eventuele nadelen van dergelijke behandelingen. Veel deelnemers die nog geen ervaring met sterven hadden begrepen niet dat een patiënt soms te zwak is om weer een nieuwe (zware) behandeling te ondergaan of voor een second opinion naar het land van herkomst te reizen. Stoppen met curatief behandelen werd uitgelegd als 'de dokter trekt zijn handen ervan af en doet niets meer'.

## Adviezen voor zorgverleners:

- *Vaak willen mensen met migratieachtergrond maximaal behandelen tot de dood. Ook stoppen met voedsel wordt uitgelegd als een gebrek aan goede zorg. Het vraagt om een goed gesprek om de achterliggende redenen voor het niet willen stoppen te achterhalen. In het woordgebruik zijdelings refereren aan religie wordt gewaardeerd. Zeg bijvoorbeeld niet 'ik kan niets meer voor u doen' maar 'we hebben alles gedaan wat menselijkerwijs mogelijk is, maar het ligt nu niet meer in mijn handen om u te genezen'.<sup>3</sup>*
- *Schakel een geestelijk verzorger in als uw patiënt om religieuze redenen een bepaalde behandeling eist of tegen het staken van een behandeling is of dat moeilijk kan accepteren.<sup>2</sup>*

# Ideeën over morfinegebruik wisselend

**In de telefonische evaluaties een aantal weken na de voorlichting hadden deelnemers over het algemeen geen moeite met morfinegebruik; ze zagen het als positief en noodzakelijk om het lijden van patiënten te verlichten.**

Tijdens de voorlichtingsbijeenkomsten was er echter regelmatig verwarring over de effecten van het gebruik van morfine, en werd het gebruik door de groep als geheel niet geaccepteerd. We zagen daarbij verschillen tussen deelnemers die nog geen ervaring hadden met het overlijden van een dierbare, en mensen die dat al wel hadden meegemaakt. Die laatste groep sprak met veel meer nuance dan de eerste.

Voor zorgverleners is het belangrijk te weten dat hier weer een dilemma speelt: 'pijnbestrijding versus helder blijven tot het eind'. Het concept 'pijn' heeft niet in alle culturen dezelfde betekenis. Het hebben van pijn kan worden gezien als een beproeving die doorstaan moet worden.

## Adviezen voor zorgverleners:

- *Pijn wordt vaker niet geuit dan overdreven.<sup>2</sup>*
- *Opioiden stuiten vaak op bezwaren wegens angst voor verslaving en sufheid en associatie met euthanasie; uitgebreide voorlichting is gewenst.<sup>2</sup>*

# Bestaan van hospices onbekend

**Het verlenen van mantelzorg, met daarbij het ontvangen van grote aantallen bezoekers, valt veel vrouwen zwaar. Over bezoek zeggen ze: het moet, ga kort, er is schaamte om er afspraken over te maken en om te vragen om niet te lang te blijven zitten.**

Tegelijkertijd is op bezoek gaan en bezoek goed ontvangen een religieuze plicht en wens. Mantelzorgers kunnen na het sterven van hun naaste tevreden terugkijken als ze die plicht goed hebben vervuld.

Een medewerker van een hospice vertelde in een van de voorlichtingen dat vrijwilligers in het hospice kunnen helpen om het bezoek in goede banen te leiden, en af en toe bezoek af te houden. De aanwezigen zagen dat erg zitten. Breng als zorgverlener daarom actief het bestaan van hospices (maar ook van ondersteuning thuis) ter sprake. Vraag na wat de patiënt en familie weet en stem de informatie daarop af.

## Adviezen voor zorgverleners:

- *Nodig migranten uit op een open dag van het hospice in de buurt.*
- *Breng actief zowel thuiszorg als zorg in een hospice onder de aandacht van cliënten met een migratieachtergrond.*
- *Besteed ook aandacht aan de kosten van thuiszorg en hospicezorg en wat wel en niet door de zorgverzekering wordt vergoed.*

‘Eerlijk gezegd had ik nog nooit van een hospice gehoord.  
Je denkt er gewoon niet over na.  
Zeker als het nog niet is voorgekomen bij iemand.’



# Voorkeur voor zorg door familie

**Deelnemers waren enthousiast over het bestaan van hospices. Desalniettemin wordt belangrijk gevonden dat de familie de zorg voor een zieke op zich neemt en gaven deelnemers hier de voorkeur aan. Men vond dat familie beter empathische zorg zou kunnen leveren dan zorgverleners. Daarnaast weegt de verplichting om voor je ouders te zorgen zwaar; men geeft dat niet graag uit handen.**

Een deelnemer zei in het telefonische interview dat ze daar zelfs haar baan voor zou opgeven en een andere deelnemer zei dat haar familie altijd voor haar heeft klaargestaan als zij hulp nodig had. Om die reden zou zij ook voor haar familie willen zorgen als dat nodig was. In de voorlichting voor Hindoestanen zei een van de aanwezige oudere vrouwen heel expliciet dat zij wil dat haar dochters voor haar 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.

## Adviezen voor zorgverleners:

- *Bij de meeste migranten is het de norm dat de familie tot het einde toe de patiënt geheel verzorgt.<sup>2</sup>*
- *Patiënten en familie kunnen vaak uit beleefdheid geen bezoek weigeren.<sup>2</sup>*
- *Let daarom op de belasting van (vrouwelijke) mantelzorgers; ga niet af op hetgeen een eventueel ander (mannelijk) familielid hierover zegt.<sup>2</sup>*
- *Breng als zorgverlener belasting van mantelzorgers actief ter sprake. Leg uit wat thuiszorg eventueel kan doen en bespreek vragen, twijfels en angsten hieromtrent.*
- *In veel culturen is het zeer ongeleefd om bezoek af te wijzen of om vaste bezoektijden af te spreken. De deur moet altijd en voor iedereen open staan; gastvrijheid weegt zwaarder dan de overbelasting van de patiënt en familie. Het helpt als de (huis)arts het belang van rust voor de patiënt noemt en vaste bezoektijden met de familie afspreekt.<sup>3</sup>*

# Onbegrip overdracht van specialist naar huisarts

**Verschillende mensen vertelden dat ze zich afgescheept voelden toen ze door de specialist weer werden overgedragen aan de huisarts. De rol die de huisarts speelt of kan spelen in de laatste levensfase is veelal onbekend.**

Waar autochtone Nederlanders de voorkeur uitspreken om thuis te sterven is dat in veel andere culturen minder vanzelfsprekend. Een ziekenhuis ontslaat een patiënt om thuis te sterven; maar als die reden niet bekend is, kan de patiënt zich afgescheept voelen.

## **Adviezen voor zorgverleners:**

- *Bij overdracht van specialist naar huisarts is het essentieel om te vragen of het duidelijk is wat de reden is voor ontslag en of het duidelijk is wat de huisarts in deze fase kan betekenen. Vraag na wat patiënt en familie hierover weten en stem informatie daarop af.*

# Onbekendheid en moeite met begrip palliatieve sedatie

**Veel deelnemers wisten na de voorlichting nog niet precies wat palliatieve sedatie was. Ze hadden veel moeite om de termen 'palliatieve zorg' en 'palliatieve sedatie' uit elkaar te houden. Sommigen hadden tijdens de voorlichting, of zelfs pas tijdens het interview, voor het eerst gehoord dat er een vorm van pijnbestrijding als palliatieve sedatie bestond en op basis daarvan een positieve of negatieve mening gevormd.**

Enkele deelnemers hadden moeite met palliatieve sedatie omdat het het bewustzijn verlaagt. Ze vonden het daarom niet te verenigen met hun religie. Dit werd dikwijls niet verder beargumenteerd. Ook vreesden sommigen dat patiënten niet meer uit hun diepe slaap gehaald konden worden. Een aantal van deze deelnemers vond echter dat het ondanks hun bezwaren uiteindelijk de keuze van de patiënt moest zijn.

Er waren ook deelnemers die het juist noodzakelijk vonden dat patiënten gesedeerd zouden worden als zij anders ernstig zouden lijden.

Geneeskundestudent Naoual Battai onderzocht in 2016 de behoeften en opvattingen van migranten ten aanzien van palliatieve sedatie en morfinegebruik. Het beeld dat tijdens de voorlichtingen naar voren kwam bevestigt de conclusie van Battai dat de culturele en religieuze normen en waarden veranderen in de loop van de tijd. Er is sprake van acculturatie waarbij migranten geleidelijk de normen en waarden van het land van verblijf overnemen. Belangrijk is dus per individu af te tasten wat diens specifieke opvattingen zijn over zijn cultuur en religie.<sup>5</sup>

## Adviezen voor zorgverleners:

- *Geef uitgebreide voorlichting over pijnbestrijdingsmogelijkheden en met name morfine.<sup>3</sup>*

# Misvattingen over euthanasie

**Euthanasie bleek in de voorlichtingen een heel moeilijk onderwerp te zijn. Er was veel desinformatie en er bestonden vooroordelen.\* De deelnemers waren daarom erg verrast over het percentage mensen dat uiteindelijk kiest voor euthanasie (3-6% van de sterfgevallen).**

Ook was men onbekend met het feit dat euthanasie niet opgedrongen of verwacht wordt maar alleen gebeurt op uitdrukkelijke wens van de patiënt en na een zorgvuldige afweging door patiënt, naasten en twee zorgverleners.

Eén voorlichtingsbijeenkomst is onvoldoende om alle misopvattingen recht te zetten en dit thema vraagt uitleg van een deskundige.

## Adviezen voor zorgverleners:

- *Levensindebespoedigende maatregelen zijn vaak niet aan de orde, of vormen een taboe.<sup>2</sup>*
- *Er is veel onwetendheid en angst voor levensindebespoedigend handelen.<sup>3</sup>*

*\* Uit het onderzoek van het LUMC blijkt dat dit ook samenhangt met de definitie van euthanasie die mensen hanteren. Sommigen zien het staken van medisch zinloos handelen (zoals het stoppen van de beademing, wat ze niet per se afkeuren) of het toedienen van veel pijnbestrijding als een vorm van euthanasie. Dus euthanasie is in de beleving van velen niet alleen levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf. Dit zien we ook terug in islamitische literatuur over kwesties rondom het levenseinde. In veel boeken en besluiten van religieuze instanties worden het staken van medisch zinloos handelen (toegestaan), pijnbestrijding en palliatieve sedatie (door sommige bronnen toegestaan) besproken onder het kopje 'euthanasie' (terwijl het dat dus niet is). Euthanasie moet in deze werken dus meer begrepen worden als 'goede dood', in plaats van levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf.*

# Conclusies en aanbevelingen voor zorgverleners en voor het onderwijs

## De ervaringen uit de voorlichting vatten we samen in zes aanbevelingen

### 1. Persoonsgerichte zorg

Meningen en ideeën over palliatievezorgthema'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 binnen palliatieve zorg.

### 2. Veel onwetendheid en angst

Er is veel onwetendheid over de laatste levensfase, de mogelijkheid van thuiszorg en begrippen als palliatieve sedatie. Ook het bestaan van hospices is de migranten onbekend. Angst is er bijvoorbeeld voor het opdringen van euthanasie. Goede communicatie is ook hierbij de sleutel naar goede zorg. Vraag wat de patiënt en familie al weten, inventariseer wensen en zorgen en stem de informatie daarop af. Maak gebruik van een professionele tolk. Goede communicatie tussen patiënt en zorgverlener is een van de basisvoorwaarden voor het leveren van veilige en effectieve zorg. Immers, een zorgverlener moet op basis van de juiste informatie een diagnose stellen en een behandelvoorstel doen. En de patiënt moet precies kunnen begrijpen wat deze behandeling inhoudt, wat eventuele risico's zijn en wat er van hem/haar wordt verwacht, bijvoorbeeld ten aanzien van medicatie.

### 3. Familie speelt belangrijke rol

De familie speelt een belangrijke rol, ook in de communicatie en besluitvorming over ziekte en behandeling. Ga er dus 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. Wat betreft de verzorging is het bij de meeste migranten de norm dat de familie tot het einde toe de patiënt geheel verzorgt. Let daarom op de belasting van (vrouwelijke) mantelzorgers; ga niet af op

hetgeen een eventueel ander (mannelijk) familielid hierover zegt.

### 4. Openheid over ongunstige diagnose vaak niet gewaardeerd

Artsen moeten de diagnose voorzichtig en vriendelijk vertellen. Tast eerst even af of een patiënt heel direct geïnformeerd wil worden en zorg dat iemand van de familie de patiënt vergezelt bij dit gesprek. Biedt eventueel actief een tweede gesprek aan zodat het slechte nieuws kan bezinken en bespreek pas in dat tweede gesprek de vervolgstappen.

### 5. Geef geen prognose

Het geven van een prognose (levensduur) kan de patiënt de hoop op genezing ontnemen en hoop wordt gezien als heel waardevol. Geef wel aan dat het een heel ernstige ziekte betreft, en dat het wellicht goed is om dingen die men nog wil doen op afzienbare termijn te doen, maar spreek niet uit hoeveel tijd iemand nog heeft. In het woordgebruik zijdelings refereren aan religie wordt gewaardeerd. Zeg bijvoorbeeld niet 'ik kan niets meer voor u doen' maar 'we hebben alles gedaan wat menselijkerwijs mogelijk is, maar het ligt nu niet meer in mijn handen om u te genezen'.

Als een patiënt zelf om een prognose vraagt, kunt u uiteraard wel een direct antwoord geven.

### 6. Overdracht naar eerste lijn

Ga er bij overdracht van specialist naar huisarts niet automatisch vanuit dat de patiënt en familie begrijpen dat een patiënt wordt ontslagen om thuis te sterven. Leg uit waarom u overdraagt en welke rol de huisarts vanaf nu heeft. Verifieer door middel van de teach-back-methode (teach-backmethode: op een respectvolle manier vragen of de patiënt in zijn eigen woorden kan vertellen wat hij heeft begrepen) of de patiënt de boodschap inderdaad heeft begrepen. Zorg tot slot voor een goede mondelinge overdracht naar de huisarts.

# Over het project

## 'In gesprek over leven en dood'

**De zorg voor mensen met een migratieachtergrond sluit niet altijd even goed aan op de opvattingen en onderliggende waarden van deze groep en zorgverleners voelen zich onvoldoende toegerust om deze groep goede zorg te bieden. Pharos wil bijdragen aan passende zorg in de laatste levensfase. Pharos voert samen met andere organisaties het door ZonMw gefinancierde project 'In gesprek over leven en dood' uit.**

### Het doel van het project is:

1. Passende zorg en ondersteuning 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).
2. Versterken van de eigen regie van mensen met een migratieachtergrond in de palliatieve zorg.

We richten ons in dit project op zes groepen migranten: van Turkse, Marokkaanse, Hindoestaanse, Creoolse, Antilliaanse en Chinese afkomst.

### Stappen in dit project

1. Training 14 migrantenvoorlichters met uiteenlopende etnische achtergronden
2. Ontwikkeling draaiboek voor de voorlichtingen (we maakten gebruik van bestaande materialen; films, Verhalencirkel<sup>6</sup>, doosje met vragen<sup>7</sup> *Oog in oog, over als en dan*, rollenspel)
3. Training van 14 migrantenvoorlichters in het gebruik van de Verhalencirkel
4. Uitvoeren van een proefvoorlichting door ervaren voorlichters, waarna het draaiboek is aangepast.
5. Uitvoeren van 24 voorlichtingen door migrantenvoorlichters
6. Persoonlijke evaluatie en feedback (live) na elke voorlichting door iemand van Pharos
7. Telefonische evaluatie met 27 deelnemers na drie tot zeven weken na de voorlichting
8. Intervisiebijeenkomst

## Over de voorlichters

Eind 2016 zijn veertien migrantenvoorlichters getraind en zij geven momenteel voorlichtingen in de eigen groep. De migrantenvoorlichters zijn in dienst van een migrantenorganisatie (SVG, SIGN, NOOM zijn ook partner in het project)<sup>4</sup> of zijn zelfstandig zorgondernemer. Ze worden betaald met projectgeld, maar zijn ook buiten het project inzetbaar voor hun eigen achterban. De migrantenorganisaties houden het thema palliatieve zorg ook na afloop van het project in hun aanbod en kunnen – indien vergoeding beschikbaar is – voorlichting geven aan geïnteresseerden. Om voorlichtingen over zorg in de laatste levensfase aan te vragen, kunt u terecht bij Helena Kosec van Pharos of bij een van de genoemde migrantenorganisaties.

# Bijeenkomsten over palliatieve zorg zinvol

‘Het is een belangrijk onderwerp, want het gaat over zorg voor mensen in een kwetsbare periode van hun leven. Het is goed dat we hier meer informatie over krijgen, zodat de mensen die dit nodig hebben, zowel de zieke als de mantelzorger, de hulp en zorg krijgen die zij op dat moment hard nodig hebben.’

In de evaluaties gaven de meeste deelnemers aan nieuwe dingen te hebben gehoord. Als belangrijke thema's werden genoemd: vertellen van een ongunstige diagnose, ondersteuning in de zorg, pijnbestrijding en het gebruik van morfine. De waardering voor de gesprekken was groot en deelnemers zouden de voorlichting aanraden binnen hun gemeenschap.

## Over het bereik van het traject

Er zijn tot en met juni 2017 24 voorlichtingen gehouden met ongeveer 400 deelnemers, het merendeel vrouwen. In het najaar volgen nog acht voorlichtingen, waarvan vijf voor de Chinese doelgroep. Voor die laatste groep is de planning expres later omdat er een Chinese voorlichtingsfilm is gemaakt die in de bijeenkomsten het gesprek op gang kan brengen.

We probeerden om bij elke bijeenkomst ook een medewerker van het netwerk palliatieve zorg aanwezig te laten zijn. De meeste voorlichtingen waren gericht op één etnische groep. In Rotterdam bereikt SVG echter ook andere groepen, zoals Somalische en Pakistaanse. Bij de Antilliaanse groep sloten ook Dominicanen en andere Spaanssprekende Zuid-Amerikanen aan. Volgens het projectplan zouden we 20 voorlichtingen uitvoeren met 200 tot 300 deelnemers. Die doelstelling is dus al ruimschoots gehaald.

## GEBRUIK VAN VERHALEN IN VOORLICHTING WERKT GOED

Door casussen of verhalen van deelnemers, patiënten of mantelzorgers te gebruiken tijdens voorlichtingen werd de discussie minder algemeen ('dat mag niet van mijn godsdienst') en meer contextspecifiek ('als iemand heel veel pijn heeft, dan is pijnbestrijding wel gewenst'). Het gebruik van casussen of verhalen had in de voorlichting dus een meerwaarde.

‘Het maakt niet uit hoe lang de laatste levensfase duurt: de stekker mag er niet uit.’



#### **Auteurs:**

**Gudule Boland (Pharos), Helena Kosec (Pharos),  
Jessica Maas (journalist), Roukayya Oueslati (LUMC),  
Lydia Pars (Pharos)**

- 1 De citaten in dit artikel zijn van deelnemers aan een van de voorlichtingen of zijn afkomstig uit de mondelinge, schriftelijke of telefonische evaluaties.
- 2 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.
- 3 M. van den Muijsenbergh, E. Oosterberg. (2016) Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk. Praktische tips en inspirerende voorbeelden.
- 4 NOOM: Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten; SVG: Stichting Voorlichters Gezondheid; SIGN: Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederland.
- 5 Naoual Battai (2016) Palliatieve sedatie en morfinegebruik bij niet-westerse islamitische migranten. Eerstelijns geneeskunde RadboudUMC, Nijmegen, onderzoeksverslag.
- 6 De Verhalencirkel is ontwikkeld door Bureau Kwiek. [www.bureaukwiek.nl](http://www.bureaukwiek.nl).
- 7 Oog in oog is ontwikkeld door Games That Matter. [www.gamethatmatter.nl](http://www.gamethatmatter.nl).

## **Contact**

**Pharos Expertisecentrum  
Gezondheidsverschillen**

(030) 234 98 00  
[info@pharos.nl](mailto:info@pharos.nl)  
[www.pharos.nl](http://www.pharos.nl)  
[www.pharos.nl/palliatievezorg](http://www.pharos.nl/palliatievezorg)

