

Anticipeer op zorgvraag bij vluchtelingen

Voorlichting belangrijke sleutel voor verbetering palliatieve zorg

Nies van Grondelle, Karin Dieleman

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening.

Deze zorg houdt zich bezig met:

- de behandeling van pijn en andere symptomen;
- het voorkomen en oplossen van psychologische en sociale problemen;
- aandacht voor zingeving en spiritualiteit;
- het ondersteunen van de patiënt om zo actief mogelijk te kunnen leven;
- het ondersteunen bij het afronden van het bestaan en bij het afscheid nemen;
- het helpen van naasten in het omgaan met de zieke en bij de rouwverwerking na het overlijden.

(bron: website agora, www.palliatief.nl)

Neem een pro-actieve houding aan ten opzichte van patiënten met een vluchtelingenachtergrond. Wacht een zorgvraag niet af, maar geef informatie over mogelijkheden. Dat is de belangrijkste conclusie van het onderzoek 'Palliatieve zorg bij vluchtelingen'. Hierin staan de ervaring-en van mantelzorgers en hulpverleners centraal.

In dit artikel de opvallendste ervaringen en aanbevelingen.

Het signaleringsrapport 'Palliatieve zorg bij vluchtelingen' is gebaseerd op het onderzoek dat in 2007 is uitgevoerd door Karin Dieleman. Het is een kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers en hulpverleners die ervaring hebben met palliatieve zorg bij een vluchteling. De datum van overlijden was niet langer dan vijf jaar geleden. De vluchtelingen kwamen uit tien verschillende landen.

In het onderzoek zijn twaalf interviews met mantelzorgers en zes interviews met hulpverleners gebruikt. De resultaten uit de interviews zijn aangevuld door een expertgroep van twee vertegenwoordigers van vluchtelingengroeperingen en vijf hulpverleners.

Communicatie

'Geen van allen sprak Nederlands, of alleen een paar woorden. Dat maakte het contact heel erg moeilijk. We konden wel gebruik maken van een tolktelefoon, maar dat is heel beperkt. Midden in de nacht, als er iets is, is het wel heel moeilijk communiceren. Ze voelen zich al ontheemd en dan staat er ook nog zo'n zuster tegenover je die je niet begrijpt.' Dat zegt een hospice-medewerker die met vluchtelingen werkt.

Mantelzorgers en hulpverleners ervaren de taalbarrière als een belangrijk probleem. Zowel patiënten als hulpverleners krijgen het gevoel dat ze niet begrepen worden. Hulpverleners proberen met logo's of plaatjes deze barrière te overbruggen. Een thuiszorgmedewerker vindt het werken met een tolk 'een moeizame weg'. Er zijn zoveel contacten met een patiënt en diens familie dat het onmogelijk is een juist tijdstip te bepalen. Wanneer precies zou de tolk moeten opdraven? De medewerker van de thuiszorg vond dat een tolk de afstand tussen patiënt en hulpverlener/mantelzorger juist vergroot.

Een hospice-medewerker vertelde over de afname van de taalvaardigheid bij de patiënten die Nederlands als tweede taal hebben. 'Als zij in het hospice komen, spreken zij soms aardig goed Nederlands. Maar naarmate patiënten dichterbij de dood komen, vallen ze meer op hun eigen taal terug. Als ze dan zelf familie hebben, is dat nog wel op te vangen, maar als ze hier helemaal alleen zijn, wordt het pas echt moeilijk.' De geïnterviewden benadrukken dat het niet alleen om de taal gaat, maar ook om de sociale codes en gevoelswaarden. Denk aan het troosten op een moment dat het niet moet of verwacht wordt of het inschakelen van psychologische zorg die vervolgens vastloopt. De expertgroep vult aan: 'Hulpverleners kunnen wel denken dat iemand

behoefte heeft aan psycho-sociale ondersteuning, maar dat hoeft niet zo te zijn. In veel culturen wordt het uitspreken van diepe gevoelens met een vreemde niet als wenselijk ervaren.' Naast deze opvatting staat een bevinding uit het onderzoek van Pacemaker in Global Health, dat in 2007 gepresenteerd werd op een conferentie van kwf Kankerbestrijding over allochtonen en kanker. Daaruit blijkt dat patiënten met een migrantenachtergrond wel behoefte hebben aan professionele psychosociale begeleiding wanneer dit aan hen individueel gevraagd wordt.

Artsen blijken regelmatig geen tolk te gebruiken, ondanks de veldnormen hiervoor. Het kan een zware belasting zijn als de arts vraagt het slechte nieuws voor de patiënt te vertalen. De meeste mantelzorgers vonden dat de arts het slechte nieuws te direct vertelde. Zij gaven aan rekening te willen houden met wat patiënten aankunnen. 'Als ze meer willen weten, zullen ze daar wel naar vragen.' Toen zij het slechte nieuws moesten vertalen, deden zij dat op een beschermende en verhullende manier – en niet letterlijk. Een mantelzorgertelde dat een deel van zijn gemeenschap het juist goed vond om zo duidelijk het slechte nieuws te horen, omdat je je daar dan op kan voorbereiden.

Late diagnose

Opvallend is dat bij vluchtelingen in een aantal gevallen sprake is van een (te) late diagnose. Hierin spelen zowel de taal, de voorkennis over ziektesymptomen bij patiënten en de aandacht voor het trauma als de verklaring voor de klachten door de huisarts vermoedelijk een rol. Vijf mantelzorgers vertelden dat zij iemand kenden die niet binnen een jaar werd doorgestuurd en waarbij de diagnose te laat werd gesteld. Een mantelzorgertelde: 'De patiënt werd door de huisarts niet serieus genomen. Meestal werd er tegen haar gezegd: 'Je hebt in je land heel veel meegemaakt, het is logisch dat je depressief bent. Het is logisch dat je dan hoofdpijn hebt.' En dan kreeg ze paracetamol. Omdat zij na acht jaar hoofdpijnklachten nog altijd niet werd doorgestuurd naar het ziekenhuis, ging zij zelf naar een arts in Duitsland. Daar bleek dat ze een hersentumor had in een ver gevorderd stadium.'

De mantelzorgers vinden dat huisartsen klachten serieuzer moeten nemen. Het is goed om rekening te houden met de vluchtgeschiedenis, maar klachten zijn niet altijd een uiting van stress of trauma.

Een andere constatering is dat veel vluchtelingen weinig kennis hebben van het menselijk lichaam en van ziekten. Onderzoek bij migranten laat zien dat ze daardoor te laat bij de huisarts aankloppen en moeite hebben hun klachten helder te formuleren.

Uit onderzoek van het Integraal Kankercentrum in Amsterdam blijkt dat bepaalde vormen van kanker, die zeldzaam zijn bij autochtonen, vaker voorkomen bij migranten en vluchtelingen. Dit zou een reden kunnen zijn dat klachten niet in direct verband met een mogelijke vorm van kanker kunnen worden gebracht. De expertgroep beveelt dit dan ook aan als een onderwerp voor bijscholing van huisartsen.

Mantelzorgers

Mantelzorg aan oudere vluchtelingen wordt veelal door de kinderen gegeven. Het sociale netwerk van (oudere) vluchtelingen is in veel gevallen klein. Zij zien minder kans om de zorg te delen. In dit onderzoek bleek dat vier van de twaalf mantelzorgers goede vrienden waren die de noodzakelijke begeleiding en zorg gaven, omdat er geen familieleden waren. Hieruit blijkt hoe ver de ontwrichting van families van vluchtelingen doorwerkt. De zorg werd in een aantal gevallen gedeeld

met vrijwilligers uit de vluchtelingengemeenschap of uit de kerk waarbij de vluchteling was aangesloten. Zo organiseerde één van de oudsten, de leider van een Afrikaanse vluchtelingengemeenschap, de zorg voor iemand die helemaal alleen stond. 'Hij is naar een goede vriend van ons gegaan. Hij kon niets. Dus is hij bij een vriend gaan wonen. Hij wilde niet alleen zijn, dus zorgden wij dat er altijd iemand was.' Mantelzorgers raken vaak overbelast en gaven aan dat zij behoefte hebben aan voorlichting en ondersteuning. Vier patiënten gebruikten thuiszorg. Het ziekenhuis of de huisarts had hen verwezen. De mantelzorgers voelden zich daardoor gesteund. Contact leggen en een relatie opbouwen vroeg veel tijd van de thuiszorgmedewerker. In één situatie wees de patiënt zorg af. Hij vond dat het lijden dat hij nu had, niets was bij het lijden dat hij had meegemaakt. De thuiszorg kon wel de partner steunen en bijdragen aan familiehereniging. De patiënt wilde nog eenmaal zijn zoon zien die in Amerika woonde. Samen met een zeer betrokken internist lukte het om een visum voor de zoon te regelen. Dat gaf de patiënt zoveel vertrouwen dat hij daarna ook de zorg toeliet. In het onderzoek bleek in zeven gevallen dat artsen met succes meewerkten aan de aanvraag van een visum voor kinderen in het buitenland. De visumprocedure werd daardoor aanzienlijk verkort, in een aantal gevallen zelfs van één jaar naar drie maanden. De hulpverleners raakten allen erg betrokken bij hun patiënten en diens familie en vrienden. Er was vaak meer aandacht en tijd nodig dan formeel mogelijk was. De aanbeveling van de mantelzorgers en hulpverleners is dat er meer mogelijkheden komen om palliatieve zorg aan vluchtelingen te kunnen bieden met meer ondersteuning door professionals en vanuit de eigen vluchtelingenorganisaties.

Overlijden en nazorg

Vluchtelingen en hun mantelzorgers blijken vaak onbekend met uitvaartverzekeringen en administratieve handelingen na het overlijden. Op het moment dat iemand al een ongeneeslijke ziekte heeft, lukt het niet meer om een verzekering af te sluiten. Via moskee, kerk, sociale dienst en soms familie in het buitenland vinden mantelzorgers de hulp voor het regelen en betalen van de begrafenis.

Negen van de twaalf patiënten zijn in Nederland begraven, vaak omdat de familie het graf wil kunnen bezoeken, soms omdat een begrafenis in het land van herkomst niet geregeld kon worden.

De taak van de mantelzorger loopt na het overlijden door. Het regelen van administratieve zaken kost veel tijd, zeker wanneer iemand slecht op de hoogte is met welke instellingen de patiënt te maken had. Een familielid: 'Hij is bij veel instanties geweest. Moest een nabestaanden-uitkering aanvragen, papieren invullen. Je weet niet hoeveel papieren hij kreeg. Echt waar, allerlei brieven worden verstuurd, dat moet je doen en dat. Het is gewoon heel veel.' Hulpverleners geven aan dat zij maar weinig kunnen doen, wanneer de patiënt is overleden. Ze hebben dan geen indicatie meer om zorg te verlenen, maar gaan kort na het overlijden nog wel eens langs. Een medewerker van een hospice vertelt: 'Ik ben de familie nog wel een paar keer gaan opzoeken, dat wilde ze heel graag. Maar op een gegeven moment moet je dat afbouwen.'

Pro-actief

Op een aantal punten kwam naar voren hoe belangrijk voorlichting is. Dat moet steeds weer worden benadrukt. Voorlichting over ondersteuningsmogelijkheden, maar ook voorlichting over het bijtijds

bespreken hoe de patiënt geïnformeerd wil worden over de uitkomsten van een onderzoek, welke taken familieleden op zich kunnen nemen, wat de grenzen zijn aan de mogelijkheden voor bezoek in een hospice, dat het ziekenhuis of het hospice vanwege de noodzakelijke rust van de patiënt afspraken wil maken over het bezoek, wie de contactpersoon is voor de familie. De aanbeveling van de hulpverleners en experts is een pro-actieve houding aan te nemen ten opzichte van patiënten met een vluchtelingenachtergrond. Wacht de zorgvraag niet af, maar anticipeer erop en geef informatie over de verschillende mogelijkheden.

Het Signaleringsrapport '[Palliatieve zorg bij vluchtelingen](#)' staat op www.pharos.nl. Daarbij is ook een literatuuroverzicht opgenomen.

Nies van Grondelle is senior onderzoeker/ methodiekontwikkelaar bij Pharos; Karin Dieleman deed haar onderzoeksstage voor de opleiding Gezondheidswetenschappen bij Pharos.