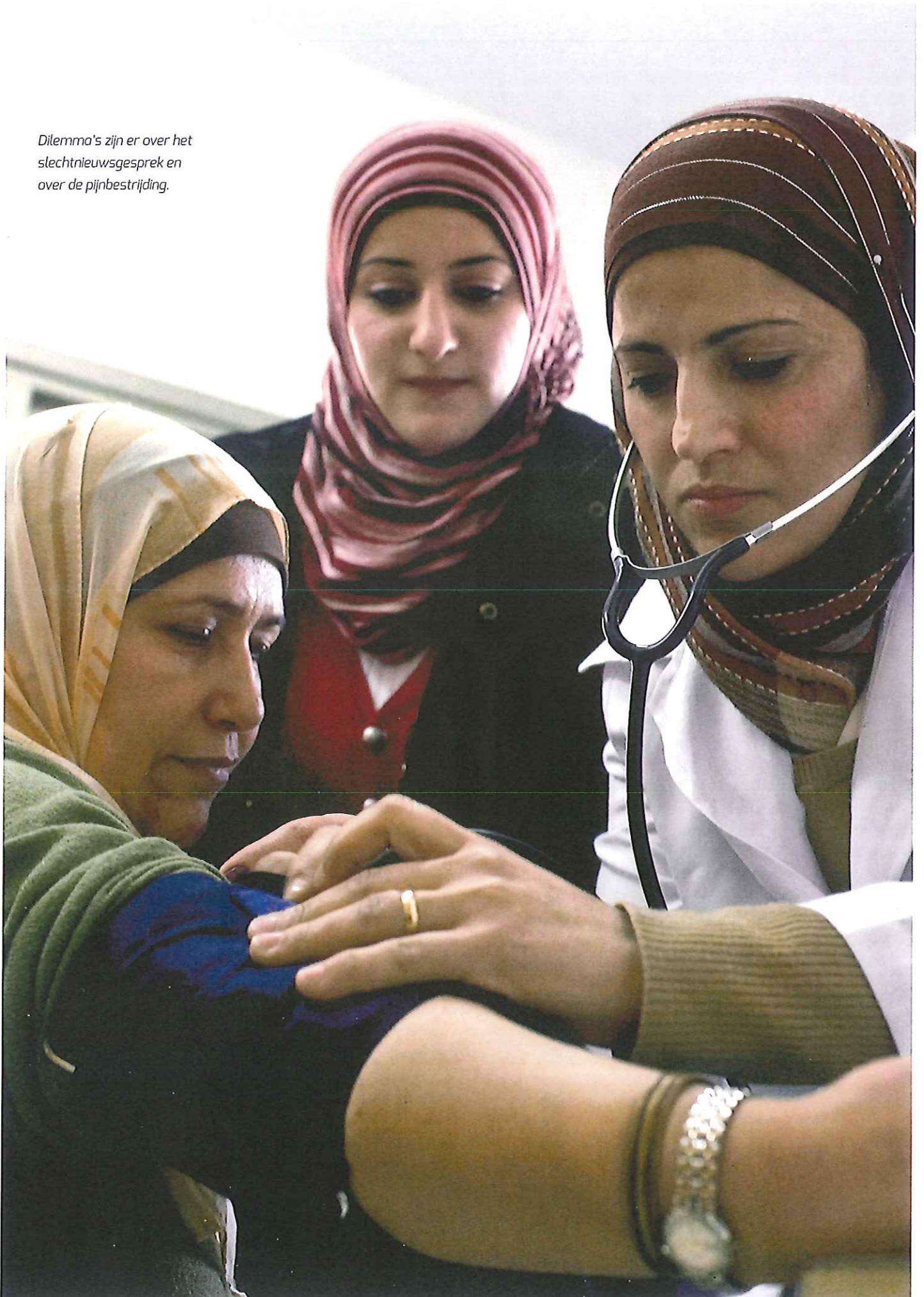


Dilemma's zijn er over het slechtnieuwsgesprek en over de pijnbestrijding.



'IK MOCHT MIJN MOEDER NIET VERTELLEN DAT ZE DOODGING'

De directe manier waarop in Nederland met de dood wordt omgegaan stuit oudere migranten tegen de borst. Het wantrouwen tegen de zorg rondom de dood is dan ook groot, evenals als het ongemak bij de hulpverlening.

De woorden van de arts kwamen hard aan. Totaal onverwacht ook. Haar moeder had nog maar een paar dagen te leven. De 40-jarige Teslime Can kon het nauwelijks bevatten. Maar hoe pijnlijk ook, ze wilde haar moeder wel het slechte nieuws vertellen. Vertalen naar het Turks wat de arts net had gezegd. 'Ik vond dat ze daar recht op had.' Maar de rest van de familie dacht daar anders over. Moeder moest gespaard worden. 'Ik moest mijn mond houden. Mijn vader dreigde me zelfs te onterven als ik het haar zou vertellen.' Can, zelf werkzaam bij de Stichting Voorlichters Gezondheid in Rotterdam, sliep die dagen slecht. 'Ik heb toen toch besloten het haar te vertellen. Mijn moeder was geen domme vrouw, ze wist het al. Ze heeft nog met haar zus kunnen bellen en ze vertelde waar ze begraven wilde worden.' Maar de familie nam haar die open-

heid niet in dank af. Na de begrafenis in Turkije werd ze door haar vader de toegang tot het huis ontzegd. 'Na drie weken belde hij gelukkig weer op. Ik vroeg hem of hij het zelf zou willen weten. Dat wel. Het was uit liefde voor mijn moeder dat hij het haar niet kon vertellen. Ik wilde het haar juist – ook uit liefde – wel vertellen.' Collega Hafida Boukayoua knikt. Het verhaal van Can geeft aan hoe gevoelig de dood binnen families kan liggen. Boukayoua, zelf van Marokkaanse afkomst: 'In de islam is God de enige die leven geeft en neemt. Wanneer een arts zegt: u heeft nog maar een paar maanden, wordt dat niet geloofd. Alleen Allah kan dat bepalen.'

Lijden

Er zijn meer culturele verschillen in de laatste levensfase. De Nederlandse zorg is vooral gericht op de kwaliteit van leven,

om de laatste levensfase zo draaglijk mogelijk te laten verlopen. Boukayoua: 'Dat is een andere insteek dan oudere migranten vaak hebben. Het lijden hoort erbij, daarmee vallen de zonden weg is de gedachte. Mensen zijn ook bang voor morfine, ze willen juist 'helder' sterven, het is belangrijk om 'helder voor Allah' te verschijnen.' De twee gezondheidsvoorlichters hebben beiden een training gevolgd: *In gesprek over leven en dood* bij Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen in Utrecht. Daarna hebben ze er zelf voorlichting over gegeven in Rotterdam. Ze merken dat het terugkerende probleem het gebrek aan kennis is. 'Of het nu over palliatieve zorg gaat of over kanker. Mensen weten soms niet eens wat ze mankeren.'

Kennisoverdracht is een van de pijlers van het project *In gesprek over leven en dood* van Pharos, gefinancierd door ZonMw.

Het is een onderzoek naar de beleving en wensen van niet-westerse migranten in de laatste levensfase. Gudule Boland, die samen met Helena Kosec het project leidt: 'Over de beleving van Turkse en Marokkaanse Nederlanders is best veel bekend, onder andere groepen (Hindoestaans, Creools, Antilliaans en Chinees, red.) is nauwelijks onderzoek gedaan.'

Uit de eerste resultaten blijkt dat er opvallend veel overeenkomsten zijn tussen Nederlanders en 'nieuwe Nederlanders' als het gaat over zorg in die laatste levensfase: men wil thuis sterven, omringd door familie, geen pijn lijden; een goede relatie en vertrouwensband met zorgverleners. Het zijn gedeelde wensen.

Onderlinge verschillen zijn er ook en die hebben niet alleen te maken met de afkomst, maar ook met opleidingsniveau, leeftijd en religie. Dilemma's zijn er over het slechtnieuwsgesprek, over de pijnbestrijding. Hoort pijn er wel of niet bij. 'Ook komen we onzekerheid en soms wantrouwen over de Nederlandse zorg tegen', vertelt Boland. 'Niet voor niks willen oudere migranten graag naar een dokter in Marokko of Turkije toe.'

Ongemak

Eind vorig jaar heeft Pharos de eerste voorlichters, zoals Can en Boukayoua, getraind die dit jaar door het hele land aan de eigen achterban voorlichting geven. Geen gemakkelijke opgave. Van hen wordt verwacht dat ze gevoelige zaken als palliatieve sedatie en euthanasie bespreekbaar maken. Het stopzetten van de behandeling blijkt vaak onbespreekbaar. Euthanasie ligt helemaal moeilijk. Boland: 'Er bestaan zoveel misverstanden over. Alsof iedereen in Nederland maar geëuthanaseerd wordt. Mensen zijn verbaasd wanneer ze horen dat het om drie procent van de sterfgevallen gaat.' Het ongemak in de zaal is bij dit onderwerp voelbaar. Kosec: 'Er wordt dan gekucht, gerommeld en ineens moeten opvallend veel mensen naar het toilet.' Kosec vindt dat er sprake is van grote handelingsverlegenheid bij zorgverleners. 'Ze willen mensen juist in zo'n moeilijke periode niet voor het hoofd stoten. Begrijpelijk, maar naast kennis van de verschillende opvattingen is het juist belangrijk om vragen te stellen. Geen aannames te doen. Niet denken: o,

'Het debat over voltooid leven roept ook angst op'

'Als je dood wilt, dan moet je daar hulp bij kunnen krijgen. Dat lijkt nu vooral de in-steek. Maar als iemand dood wil, dan zit daar vaak van alles achter', vertelt Els van Wijngaarden die promoveerde op het thema 'Voltooid leven'. 'De neiging is om daarvoor voorbij te gaan. We willen die dood regelen en gunnen iemand een waardige en barmhartige dood.' Met haar onderzoek is Van Wijngaarden erachter gekomen dat een opinie over voltooid leven heel wat anders is dan de ervaring zelf. 'Een heersende gedachte is dat we mensen met een wet kunnen geruststellen, maar dat is, denk ik, een illusie. Zelfs als mensen alles voor hun zelfgekozen levenseinde al geregeld hadden, leverde het kiezen van het 'juiste' moment vaak spanning op. De dood blijft een moeilijk iets voor iedereen. Ook de groep die ik gesproken heb, bleek heel ambivalent. Er was bijvoorbeeld weinig vertrouwen in de zorg in de laatste levensfase. We moeten ook niet vergeten dat dit debat voor mensen met een andere culturele achtergrond, waar het zelfgekozen levenseinde vaak nog een groot taboe is, beangstigend kan zijn. Dat heb ik de afgelopen tijd regelmatig gehoord; mensen die bijvoorbeeld bang zijn dat het je opgedrongen gaat worden. Een debat over dit complexe thema vraagt grote sensitiviteit en behoedzaamheid.' Het gaat volgens de onderzoeker veel meer om vragen stellen, aftasten. 'Juist met mensen met een andere culturele achtergrond. Geen kookboekbenadering: dit is een moslim, dan hebben we dit recept.'

Els van Wijngaarden is auteur van Voltooid leven: over leven en willen sterven, Atlas Contact, Amsterdam/Antwerpen, 2016.

moslim, dan ze zullen wel geen pijnbestrijding willen.'

Er wordt soms wel erg krampachtig omgesprongen met oudere migranten, zegt Güler van der Wekken, manager dagbesteding bij zorgcentrum De Bijniershoek in Utrecht, nuchter. De 'Turkse ruimte' met grote banken en rode vlaggetjes aan de muur in het zorgcentrum stroomt vol. Twee dagen per week komen oudere Turkse dames uit Kanaleneiland hier naar de dagbesteding. Op andere dagen zijn de mannen aan de beurt.

'Ach, als het mijn tijd is, dan ga ik. Als Allah het wil. Bang voor de dood? Nee, dat is wat voor oudere mensen', zegt de 74-jarige Melahat vol zelfspot. Het onderwerp maakt de tongen los. Een andere vrouw vertelt geëmotioneerd over het verlies van haar zoon. Weer een ander zegt dat ze in Nederland wil worden begraven. Of ze zouden willen weten of het einde nabij is? Moet de arts of familie dat wel of niet vertellen? De meningen binnen de groep lopen uiteen. 'Dan heb je toch geen leven meer?

Ik zou het niet willen weten hoor. Daar word je pas ziek van', klinkt het stellig. 'Ik zou nog maar vier jaar hebben en ik ben er nog steeds', zegt iemand strijdlustig.

Serius

De 58-jarige Bahar heeft haar wensen al kenbaar gemaakt. 'Mijn dochter weet het precies. Als ik in de zomer sterf, wil ik naar Turkije toe. Sterf ik in de herfst of winter, dan word ik in Nederland begraven.' Haar dochter knikt. Na het plotselinge overlijden van haar vader heeft ze hier uitvoerig over gesproken. 'Natuurlijk is het geen gemakkelijk onderwerp, maar voor wie is het dat wel?'

Güler van der Wekken knikt. 'Weet je, als je ouder wordt dan worden de overeenkomsten tussen mensen alleen maar kleiner in plaats van groter. Het is goed om als hulpverlener kennis te hebben over de verschillende achtergronden, maar het gaat uiteindelijk om een open houding en respect. Deze mensen willen vooral serieus worden genomen.' ■