

The background of the slide features a close-up photograph of several ornate, metallic lamps, likely traditional oil lamps, with intricate engravings and a warm, golden-brown patina. A solid blue rectangular box is positioned on the left side of the image, containing the title and author's name in white text. The bottom of the slide is decorated with a pattern of thin, parallel diagonal lines in a light blue color.

Interculturele palliatieve zorg

Fatoş Ipek-Demir

Even voorstellen:

Fatoş Ipek-Demir

Projectleider 'In gesprek
over leven en dood'

Projectleider en
gespreksleider (ZZP)

Oprichter St OMAZ –
Oudere Migranten aan
Zet

Dagboek van een
mantelzorger



DAGBOEK VAN EEN MANTELZORGER: DE DOOD EN KERSEN

Vorige week ging ik met een doos kersen naar papa. Ik vind het steeds moeilijker om iets te schrijven en steeds moeilijker om hem te bezoeken. Waar ik vroeger 2-3 keer per week ging, kan...

Waarom interculturele palliatieve zorg?

- Aantal oudere migranten neemt toe
- Zorg sluit niet altijd goed aan
- Zorgverleners voelen zich onvoldoende toegerust
- Migranten hebben weinig ervaring met sterven:

“Wij hadden geen ervaring. Mijn oma overleed in Marokko. Wij zijn daar niet bij geweest. Het is een grote klap als de eerste die overlijdt je vader is” (F. de Graaff 2010)

Enkele feiten

Wensen en behoeften

- Omringd door familie en dierbaren sterven (maar niet perse thuis)
- Geen pijn lijden
- Een goede relatie en vertrouwensband met zorgverleners

Grote diversiteit, ook binnen groepen

- Grote verschillen in gebruik en kennis van NL gezondheidszorg
- Grote verschillen binnen groepen, terug te voeren op opleidingsniveau en sociaal-economische status
- Taalbarrière

Palliatieve zorg is onbekend

- Nieuw woord
- Verwarring tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie
- Taboe op spreken over sterven
- Nadenken over eigen wensen en behoeften niet gebruikelijk

Onbegrip over overdracht van specialist naar huisarts

- Rol huisarts onbekend
- Gevoel afgescheept te worden
- Thuis sterven niet perse gewenst
- Goede uitleg over rol huisarts
- Goede overdracht 2e naar 1e lijn

Kennistekort, zowel bij patiënt als bij professional

- Laagopgeleide patiënt - beperkte kennis van eigen lichaam
- Onwetendheid over mogelijke zorg en behandelingen
- Wat mag wel en niet in cultuur of g (bijvoorbeeld pijnbestrijding)
- Beperkte gezondheidsvaardigheden



36%

van de Nederlanders heeft
beperkte gezondheidsvaardigheden

Dilemma's in migrantengezinnen – botsende waarden en normen

- Zorgenvrij leven versus het recht om te weten
- Pijnbestrijding versus helder blijven tot het eind
- Autonomie versus familiebeslissingen
- Kwaliteit versus kwantiteit van leven (doorbehandelen)

Opvattingen, wensen en waarden zijn niet statisch

"Ik durf niet meer zo absoluut over dit soort dingen te denken. Dat heeft er misschien mee te maken dat ik met het ene been hier sta en met het andere daar."

(Nederlands-Marokkaanse vrouw, 36 jaar)

Kijk vooral eens naar de films, verwijs ...



Welke zorg zullen de meeste migranten rekenen tot passende zorg?

A: Pijnbestrijding

B: Palliatieve sedatie

C: Sondevoeding

D: Zorg door de familie

Welke zorg zullen de meeste migranten rekenen tot passende zorg?

A: Pijnbestrijding

B: Palliatieve sedatie

C: Sondevoeding

D: Zorg door de familie

Pijnbestrijding en palliatieve sedatie

- Veel onwetendheid over pijnbestrijding en palliatieve sedatie
- Angst 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 basisvoorwaarde voor het leveren van veilige en effectieve zorg.

Waar of niet waar?

Patiënten en familie kunnen bezoek niet weigeren.



Waar of niet waar?

- Patiënten en familie kunnen bezoek niet weigeren.

Waar

- Op bezoek gaan en bezoek goed ontvangen is een religieuze plicht en wens.
- Tevredenheid na het sterven als die plicht goed is vervuld.
- Stervende voelt veel bezoek als een eer (ondanks last).
- Vrouwelijke mantelzorgers zeggen: het moet, ga kort.
- Er is schaamte om er afspraken over te maken en om te vragen niet te lang te blijven zitten.

Waar of niet waar?

Niet eten vanwege misselijkheid en/of braken is meestal geaccepteerd.

Waar of niet waar?

Niet eten vanwege misselijkheid en/of braken is meestal geaccepteerd.

Niet waar

Uitleg en advies:

- Niet eten is meestal geen optie
- Vraag de familie waarom ze willen dat de patiënt eet.
- Leg uit dat patiënten in de palliatieve fase vaak minder behoefte hebben aan eten of drinken.

Niet-westerse migranten maken minder gebruik van thuiszorg

Welke van de volgende factoren spelen daarbij een rol?

A: Financiën

B: Schaamte voor kleine behuizing

C: Onbekendheid met de mogelijkheden van thuiszorg

D: Vaak is een zoon de woordvoerder terwijl een (schoon)dochter de zorg levert



Niet-westerse migranten maken minder gebruik van thuiszorg

Welke van de volgende factoren spelen daarbij een rol?

A: Financiën

B: Schaamte voor kleine behuizing

C: Onbekendheid met de mogelijkheden van thuiszorg

D: Vaak is een zoon de woordvoerder terwijl een (schoon)dochter de zorg levert

Toelichting

- Minder gebruik van thuiszorgvoorzieningen door
 - onbekendheid met thuiszorg
 - taalbarrière
 - angst voor hoge kosten / niet weten dat basisverzekering thuiszorg vergoedt
 - gevoelens van eer
 - religieuze overwegingen ('plek in de hemel verdienen', zorg als plicht)
- De rol en belasting van de mantelzorger wordt vaak onderschat door de woordvoerder van de familie.

Zorg door de familie

- Belangrijke rol voor familie: zorg, communicatie, besluitvorming
- Wie is het centrale aanspreekpunt? Vraag bij start behandelrelatie hoe de patiënt en de familie hierin staan en wat hun voorkeuren zijn.
- Bij veel migranten is zorg door de familie de norm. Let op de belasting van (vrouwelijke) mantelzorgers.

Diagnose: wel/niet vertellen? (film)

Welke argumenten?



WEL OF NIET VERTELLEN?

Wel vertellen:

- Heeft vader recht op
- Hij komt er zelf achter
- Niet willen liegen
- Beslissen over erfenis en begrafenis; dingen regelen
- Wensen van de familie honoreren
- Het is zwaar voor iemand alleen
- Samen problemen oplossen

Niet vertellen:

- Hoort niet
- Gezichtsverlies
- Neemt hoop weg; moed opgeven
- Vader wil het niet
- Geen bezorgdheid bij vader en anderen
- Brengt ongeluk

Diagnose – hoe vertel je het?

“Wat is een goede manier? Ik zou zeggen begin alsjeblieft met een goede inleiding en eindig met een goede afsluiting. Ik vind wel dat het een directe boodschap moet zijn, maar één ding moet er echt inzitten: inlevingsvermogen.”

(Nederlands-Marokkaanse vrouw, 36 jaar)



Voorzichtig met prognoses

- Veel bezwaren bij vrijwel alle geloven
 - Je mag mensen geen hoop ontnemen
 - 'Wonderen kunnen gebeuren'
 - Een arts weet ook niet alles
-
- Ziek genoeg om te sterven
(Kathryn Mannix, 'sick enough to die')





Doorbehandelen
Kwaliteit versus
kwantiteit van
leven

Is de volgende stelling waar of niet waar?

Levensverlenging is voor veel migranten een belangrijker doel van medische zorg in de laatste levensfase dan maximale pijnbestrijding.

A: deze bewering is waar

B: deze bewering is niet waar

Is de volgende stelling waar of niet waar?

Levensverlenging is voor veel migranten een belangrijker doel van medische zorg in de laatste levensfase dan maximale pijnbestrijding.

A: deze bewering is waar, maar.....

B: deze bewering is niet waar



Toelichting

Veel migranten zijn niet of minder gericht op kwaliteit van leven (of wat 'wij' kwaliteit noemen).

Moment van sterven wordt bepaald door God/Allah. Daarom richten zij zich op zo lang mogelijk leven. In dit licht wordt vaak gestreefd naar maximaal behandelen tot de dood.

Ingrijpen in het levenseinde wordt door veel migranten afgewezen.

MAAR: Ieder mens is anders, dus voer wel het gesprek

Lees ook <https://nos.nl/artikel/2431253-hoofd-ic-artsen-diversiteitsbeleid-nodig-voor-ernstig-zieke-niet-westerse-mensen>

Ideeën over doorbehandelen

- Verschil tussen curatief en palliatief behandelen is moeilijk te begrijpen
- Kwantiteit versus kwaliteit van leven
- Woordgebruik en goede uitleg
- Religie is voor de meeste migranten belangrijk
 - God/Allah bepaalt ziekte en dood ≠ fatalisme
 - Mens moet juist alles doen om gezond te blijven



Communicatie

Culturele verschillen?
Vaak vooronderstelling
Vraag het de patiënt
zelf!

Persoonsgerichte zorg

Anticiperen op moeilijke situaties

Wees je bewust van je eigen
aannames



Wat is belangrijk bij communicatie?



Wat is belangrijk bij communicatie?

Persoonsgericht:

- Welkom heten; een vertrouwensband opbouwen
- Belangstelling tonen (familie, migratie, religie)
- Serieus nemen, hoe dan ook
- Oprecht nieuwsgierig zijn
- Eenvoudig en begrijpelijk communiceren: terugvragen

Terugvraagmethode

- Vraag iemand om in zijn eigen woorden te vertellen wat je hem zojuist hebt uitgelegd
- Blijkt dat iemand het niet heeft begrepen? Vul aan of stel bij
- Geef iemand niet het gevoel dat je hem controleert: houd de vraag bij je zelf



Terugvraagmethode

- Geschikt voor iedereen
- Ook buiten de zorg
- Aangetoond effectief
- Extra voordeel voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden





www.huisarts-migrant.nl

Dé website voor huisartsen en andere zorgverleners met vragen over zorg en gezondheid voor migranten, vluchtelingen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.



Zorg voor laaggeletterden,
migranten en sociaal
kwetsbaren

In de huisartsenpraktijk
Praktische tips en inspirerende
voorbeelden

Pharos.nl

- www.pharos.nl/palliatievezorg

Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen
met een migratieachtergrond

Lessen uit gesprekken over leven en dood



Publicatie van Expertisecentrum Pharos
November 2017

PHAROS
EXPERTISECENTRUM GEZONDHEIDSVerschillen

Nog even oefenen

Wat ga je morgen anders doen?
Of wat zou je anders willen doen?



Pareelproject

Meer informatie en voorlichtingsmaterialen?

Pharos.nl/palliatievezorg

Direct naar de films?

Pharos.nl/ingesprek

Het thema meenemen in het onderwijs?

Pharos.nl/onderwijs



Evaluatie

**Dank voor uw
aandacht**



info@fatosipek.nl