

‘In gesprek over leven en dood’: palliatieve zorg voor niet-westerse migranten

De naderende dood is in veel culturen een groot taboe. De directe manier waarop daar in Nederland over gesproken wordt, stuit bij mensen met een migratieachtergrond op onbegrip. Het vergroot soms zelfs het wantrouwen tegenover zorgverleners. ‘In gesprek over leven en dood’ van Pharos levert nieuwe inzichten op én concrete materialen die helpen het anders te doen.

Zorg sluit vaak niet aan

Ongeveer 11% van de Nederlandse bevolking heeft een niet-westerse achtergrond. Van deze groep zijn 250.000 mensen ouder dan 55 jaar en in 2050 zijn dat er naar verwachting zelfs meer dan 560.000. Steeds meer niet-westerse migranten hebben zorg nodig in de laatste levensfase en palliatieve zorg wordt bij hen daarom een belangrijker thema. Toch maken zij – deels door een gebrek aan kennis over de mogelijkheden – minder gebruik van bepaalde voorzieningen en ondersteuning, terwijl zij daaraan wel behoefte hebben. Hun opvattingen en onderliggende waarden, en de daaruit voortvloeiende wensen over passende zorg in deze fase, verschillen nogal eens van de Nederlandse opvattingen. Daarin staat het op een directe manier over de dood praten voorop. De verleende zorg sluit vaak niet aan bij wat migranten goede zorg vinden, noch bij hun wensen in de laatste levensfase. Dat leidt niet alleen tot onvrede bij patiënt en familie, maar ook bij zorgverleners. Die voelen zich onvoldoende toegerust om goede palliatieve zorg te bieden.

Inzicht in waarden en wensen

Met het project ‘In gesprek over leven en dood’ wil Pharos bijdragen aan passende zorg in de laatste levensfase, door zorgverleners ondersteuning te bieden en niet-westerse migranten kennis en vaardigheden te geven om beter voor zichzelf op te komen. Onderzoek in Nederland beperkte zich tot nu toe tot Turkse en Marokkaanse migranten. In dit project heeft het LUMC onderzoek gedaan onder mensen van Turkse, Marokkaanse, Hindoestaanse, Creoolse, Antilliaanse en Chinese afkomst. Dit heeft inzichten opgeleverd over opvattingen, onderliggende waarden en wensen met betrekking tot leven, sterven en zorg. In het project is samengewerkt met sleutelorganisaties in de voorlichting aan migrantengroepen, docenten mbo, hbo en wo en met professionals. Op basis van het onderzoek zijn voorlichtingsmaterialen ontwikkeld, -bijeenkomsten voor migranten georganiseerd en is lesmateriaal gemaakt voor (toekomstige) professionals.

Voorlichting aan migranten

De samenwerking met de sleutelorganisaties heeft geleid tot een draaiboek voor voorlichtingsbijeenkomsten over palliatieve zorg voor niet-westerse migranten. Onderdeel van het draaiboek zijn voorlichtingsfilms met meerdere ‘hoofdstukken’ die elk een

7 november 2018

Parelproject ZonMw

ZonMw subsidieert via haar tientallen programma's veel verschillende projecten op het gebied van onderzoek en implementatie. Het is de ambitie dat de resultaten hiervan uiteindelijk een bijdrage leveren aan een betere praktijk in preventie en zorg. Om duidelijker zichtbaar te maken waar ZonMw voor staat, worden jaarlijks enkele projecten in het zonnetje gezet. Deze Parelprojecten hebben bijzonder vernieuwende resultaten die zich lenen voor landelijke invoering, of zijn tot stand gekomen via uitstekende samenwerking, of hebben extra oog voor aspecten als diversiteit, patiëntgerichtheid of innovatie. Met het uitreiken van een Parel aan deze projecten wil ZonMw deze extra inspanningen van projectleiders en hun teams belonen, en anderen inspireren om het beste uit hun projecten te halen.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling.
ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ander thema of dilemma behandelen. De films zijn beschikbaar in het Papiaments, Kantonees (met ondertitels in het Mandarijn), Turks en Marokkaans-Arabisch. In 2016 zijn veertien migrantenvoorlichters getraind. Vanaf 2017 hebben zij vervolgens 24 voorlichtingen aangeboden aan migrantengroepen, waaraan zo'n 500 migranten hebben deelgenomen.

Inzichten en concrete adviezen

De inzichten uit het onderzoek en de ervaringen tijdens de voorlichtingen zijn samengevat in de (online) publicatie 'Lessen uit gesprekken over leven en dood'. De beschreven inzichten zijn steeds gekoppeld aan concrete adviezen voor zorgverleners. Een opvallende constatering is, bijvoorbeeld, een tegenstrijdigheid in de wensen rond informatie over een slechte diagnose. De aanwezigen bij de bijeenkomsten wilden vrijwel unaniem zeker geïnformeerd worden over een slechte diagnose. Maar als het de eigen ouders betrof, zouden ze die liever willen beschermen en hun geen hoop willen ontnemen. De tweede generatie denkt dat de eerste generatie de voorkeur heeft een diagnose niet te willen horen. Zelf vindt zij dat een diagnose wel verteld moet worden, maar voorzichtig: stapsgewijs, meer tijd nemen, makkelijkere woorden gebruiken, via een ander familielid. Een zieke vermoedt vaak veel, zo werd gesteld. Het kan heel eenzaam zijn als de naasten dan het naderende einde niet benoemen.

Individueel 'aftasten' noodzakelijk

Een andere conclusie is dat er bij migranten veel onwetendheid is over de laatste levensfase, de mogelijkheid van thuiszorg en begrippen als palliatieve sedatie. Ook het bestaan van hospices is veelal onbekend. Angst is er bijvoorbeeld voor het opdringen van euthanasie. Goede communicatie is ook in deze gevallen de sleutel naar goede zorg, zo luidt het bijbehorende advies. Vraag wat de patiënt en familie al weten, inventariseer hun wensen en zorgen en stem de informatie daarop af. Maak ook gebruik van een professionele tolk. Een belangrijke bevinding is ten slotte dat meningen en ideeën over palliatieve zorg sterk uiteenlopen. Mensen met een migratieachtergrond nemen geleidelijk Nederlandse normen en waarden over (en ook die zijn niet eenduidig). Het is dus essentieel per individu af te tasten wat diens specifieke opvattingen zijn over cultuur en religie en wat dit betekent voor de keuzes binnen palliatieve zorg. Er is – met andere woorden – niet één recept voor cultuursensitieve palliatieve zorg.

Onderwijs en nascholing

Het project heeft ook gewerkt aan onderwijs en nascholing in cultuursensitieve palliatieve zorg. De bouwstenen daarvoor zijn getest onder verzorgenden, verpleegkundigen en artsen, en degenen die hiervoor in opleiding zijn. Het onderwijs- en scholingsmateriaal voor mbo, hbo, academische opleidingen en nascholing is beschikbaar via www.pharos.nl/onderwijs. Met de opleiding huisartsengeneeskunde van het Radboudumc is een kennisclip gemaakt over behandelbeslissingen en hoe die te bespreken. Deze kennisclip is via de bovenstaande link op YouTube te vinden als een 'ingesproken powerpoint-presentatie'. Daarnaast is voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde een geaccrediteerde e-learning 'Interculturele palliatieve zorg' ontwikkeld. Deze e-learning wordt aanstaande specialisten ouderengeneeskunde aanbevolen door de opleiding, inclusief een gratis abonnement op CME-Online, waar de e-learning te vinden is.

Resultaten van wetenschappelijk onderzoek

Behalve artikelen voor professionals en het bredere publiek, worden over de onderzoeksresultaten nog drie wetenschappelijke artikelen gepubliceerd. Het Amsterdam UMC locatie AMC heeft daarnaast een onderzoek gedaan naar het effect van nascholing van professionals op culturele competenties. De kennis en attitude verbeteren erdoor, maar wat betreft vaardigheden houden cursisten behoefte aan training. De vragenlijst uit dit onderzoek komt voor het onderwijs beschikbaar als hulpmiddel om nascholingen te evalueren.

In gesprek over leven en dood

Dit project richtte zich op passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten, met aandacht voor de diversiteit in beleving van deze fase op alle dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel). Daarnaast zette het project in op het versterken van de eigen regie van niet-westerse migranten in de palliatieve zorg.

Het programma Palliantie. Meer dan zorg

Het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' wil de palliatieve zorg merkbaar verbeteren voor de patiënt en naasten, door verbeteringen in zorg, onderzoek en onderwijs te realiseren. Palliantie is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ), gestart in 2014. Het NPPZ bestaat uit het ZonMw-programma, activiteiten in zeven consortia Palliatieve Zorg en landelijk beleid.

www.zonmw.nl/Palliantie