

ZORG VOOR OUDEREN MET EEN MIGRATIEACHTERGROND IN DE LAATSTE LEVENSFASE

*Maria van den Muijsenbergh en Gudule Boland**

De groep ouderen met een migratieachtergrond neemt de komende jaren toe, vooral door vergrijzing van de generatie die in de jaren zestig vanuit Turkije en Marokko als gastarbeider naar Nederland kwam. Volgens CBS-gegevens telde Nederland in 2016 ruim 450.000 eerstegeneratiemigranten ouder dan 55 jaar.

Waarom is een migratieachtergrond relevant in de palliatieve zorg? Ten eerste omdat veel eerstegeneratiemigranten, zeker uit landen buiten Europa, geen of weinig onderwijs hebben gevolgd en vaak problemen hebben met de Nederlandse taal. Dit heeft natuurlijk gevolgen voor de communicatie: artsen moeten kunnen werken met tolken, kunnen omgaan met familieleden die tolken en hun communicatie kunnen aanpassen aan het opleidingsniveau van de patiënt.

Ten tweede spelen culturele verschillen een rol – al is dat beslist niet alleen bij mensen met een migratieachtergrond of moslims. Culturele opvattingen en uitingen veranderen door ervaringen en ook mensen die een ‘cultuur’ delen, denken niet allemaal hetzelfde. Tweedegeneratiemigranten in Nederland denken vaak al anders over de zorg rond het levenseinde dan hun ouders. Je kunt mensen uit een zelfde geografische of religieuze groep dus niet over één kam scheren. Desalniettemin zijn er verschillen in opvattingen en wensen ten aanzien van palliatieve zorg tussen Nederlandse artsen en mensen met een migratieachtergrond.

Tot slot kan een migratieachtergrond relevant zijn voor de keuze van medicatie. Etnische verschillen in de prevalentie van genetische varianten die de verwerking van geneesmiddelen beïnvloeden (met name het CYP450-systeem) leiden ertoe dat sommige migranten anders reageren op bepaalde medicatie dan autochtone Nederlanders. Bovendien gebruiken migranten vaak andere huismiddelen. Dit alles heeft gevolgen voor de symptoombestrijding in de palliatieve fase.



LEERDOELEN

Nadat je dit hoofdstuk hebt bestudeerd weet je:

- hoe en waarom de zorg voor ouderen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase kan afwijken van die voor ouderen met een Nederlandse culturele achtergrond;
- welke aspecten in de communicatie en rituelen extra aandacht vragen omdat ze anders kunnen zijn bij patiënten met een migratieachtergrond.



De heer N., 70 jaar, geboren in Turkije, woont al veertig jaar in Nederland. Hij heeft altijd hard gewerkt in een soepfabriek om zijn vijf kinderen een opleiding te kunnen laten volgen. Zijn vrouw is overleden. De heer N. heeft nooit tijd gehad om de Nederlandse taal goed te leren; zijn kinderen tolken waar nodig. Hij is moslim en gaat af en toe naar de moskee. Onlangs is bij hem een gemetastaseerd pancreascarcinoom vastgesteld. Tegen de wens van zijn kinderen in heeft de internist hem onomwonden verteld dat er niets meer aan te doen was, en dat hij naar huis moest om te sterven. De familie is hierover nog steeds geschokt en boos.

De huisarts komt elke week. Elke dag komt er veel bezoek. De twee dochters van de heer N. verzorgen hem; ze zien er uitgeput uit – zij hebben ook nog een eigen gezin.

Nu is de heer N. heel erg misselijk en kan niet meer eten. Hij is bedlegerig en heeft veel pijn. De huisarts zou graag morfine geven, maar de kinderen zijn bang dat dit het sterven versnelt of dat er ongewaagd euthanasie gedaan zal worden. Zij vinden het vooral verontrustend dat de heer N. niet meer kan eten – zonder eten zal hij immers overlijden. Zij vragen de huisarts om een voedingsinfuus.

1

COMMUNICATIE

1.1

TAALBARRIÈRE

Veel oudere migranten spreken weinig Nederlands en bij ziekte is het nog moeilijker een andere taal dan je moedertaal te spreken en begrijpen. Meestal neemt de oudere migrant een familielid mee, die niet alleen tolkt maar ook ondersteunt. Soms is dit prima, maar bij een slechtnieuwsgesprek is de kans groot dat de emotionele belasting voor het familielid te groot is, en dat deze niet alles wil of kan vertalen. Daarnaast is de patiënt zelf in aanwezigheid van een bekende vaak terughoudender over onderwerpen waarvoor hij zich schaamt of waar-mee hij zijn familie verdriet denkt te doen. In deze situaties is het dan ook beter om een professionele tolk in te schakelen. Wanneer de arts zegt dat hij graag een professionele tolk inschakelt, wordt dit meestal geaccepteerd door de patiënt en de familie, zeker als de arts duidelijk maakt dat hij de wensen van de familie in acht zal nemen en de diagnose en prognose niet overhoeds zal bespreken. Dit alles getuigt van respect en wordt zeer gewaardeerd. Op www.zoschakeltuentolkin.nl staan tips en adviezen over het inschakelen van tolken en hoe te werken met een tolk in verschillende sectoren van de zorg. Er is ook een kwaliteitsnorm van de beroepsorganisaties van artsen en psychologen (Pharos 2014).

1.2

LAAGGELETTERDHEID

Veel oudere migranten zijn laaggeleerd. Dit betekent dat de communicatie daarop aangepast moet zijn (Fransen et al. 2013; Van den Muijsenbergh & Oosterberg 2016). Bovendien hebben ze vaak weinig kennis van het menselijk lichaam en van ziekten, hetgeen kan leiden tot misverstanden en wantrouwen of angst voor bepaalde medische handelingen. Enkele voorbeelden hiervan zijn dat kanker besmettelijk is, dat snijden in kanker uit den boze is, en dat morfine wordt gebruikt om het sterven te versnellen. Het wantrouwen wordt daarnaast gevoed door eerdere slechte ervaringen in de zorg, bijvoorbeeld in bejegening, en door de verhalen van anderen.

1.3

ALTIJD HOOP GEVEN

De in Nederland gebruikelijke directe wijze van communiceren stuit veel migranten tegen de borst. Zij prefereren een sensitieve en meer empathische manier van communiceren – zeker in geval van een dodelijke ziekte. Daarnaast vinden de meeste migranten dat je een slechte diagnose niet tegen de patiënt moet vertellen, uit vrees dat de patiënt alle hoop verliest waardoor hij sneller overlijdt (Nadi 2013). Vaak vragen familieleden de arts de diagnose en prognose niet aan de patiënt, maar aan hen te vertellen (De Graaff et al. 2012). Zij zijn bang dat de ziekte alle hoop zal laten varen en eerder zal sterven als hij de prognose weet.

Dit vraagt dus om een andere aanpak van de arts dan direct de diagnose mee te delen aan de patiënt. Artsen vinden het vaak lastig om rekening te houden met deze wens van patiënt en familie, omdat zij bang zijn dat zij de patiënt niet voldoende kunnen informeren of dat hun beroepsgeheim in de knel komt. Overigens leert de ervaring, dat de patiënt en de familie geleidelijk aan wel de slechte diagnose en prognose onder ogen zien, zelfs als er niet met zoveel woorden over gesproken wordt. De volgende zaken helpen om een tussenweg te vinden waarmee zowel patiënt en familie als de arts tevreden is (Nadi 2013).

- Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden (Fransen et al. 2013).
- Vraag de patiënt wie de woordvoerder van de familie is.
- Wanneer u als zorgverlener vindt dat iets benoemd moet worden, leid dit dan in door te vertellen waarom u dit noodzakelijk vindt: meestal zal het geaccepteerd worden (Fransen et al. 2013).
- Vraag de patiënt wat hij weet en wat hij wil weten.
- Vraag de patiënt of hij wil dat u alles met de woordvoerder bespreekt (consent voor delen van patiëntinformatie).
- Neem de tijd voor de zorgen van de familie, overleg met hen hoe de noodzakelijke boodschappen (bijvoorbeeld over een behandeling) het beste aan de patiënt kunnen worden overgebracht.
- Erken dat de patiënt het recht heeft om 'niet te weten' en hoop op beterschap te houden (Minichiello et al. 2007).
- Kies hoopvolle bewoordingen, rekening houdend met het grote belang van religie voor de meeste migranten. Het stuit velen tegen de borst als de arts zegt: 'Er is geen hoop op genezing meer' of: 'We kunnen niets meer doen'. Acceptabeler is: 'Ik heb geen medicijnen meer om u te genezen, maar wel om uw pijn te verzachten en de ziekte zo goed mogelijk te bestrijden' of: 'Het is in Gods hand of u geneest, maar als arts kan ik u zo goed mogelijk ondersteunen.'

2 CULTURELE VERSCHILLEN IN OPVATTINGEN OVER GOEDE ZORG

2.1 BELANG VAN RELIGIE

Religie is voor veel migranten – ook voor de tweede generatie – belangrijk. Zij zijn ervan overtuigd dat alleen God of Allah beschikt over ziekte en het tijdstip van sterven en dat het hun taak is zo goed mogelijk voor hun gezondheid te zorgen. Voor de meesten betekent dit dat zij in hun laatste levensfase niet zozeer gericht zijn op de best mogelijke kwaliteit van leven en een zo goed mogelijke dood, maar op zo lang mogelijk leven (De Graaff et al. 2010). Daarom willen ze vaak levensverlengende ingrepen zoals infusen. 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 (Mistiaen et al. 2011).

2.2 DE ROL VAN FAMILIE

De meeste migranten – zeker migranten uit niet-Europese landen – komen uit een collectivistische cultuur, waarin de familie een belangrijke rol speelt bij alle beslissingen, ook over medische behandeling. Vaak is één (meestal mannelijk) familielid de woordvoerder, die zelf weer 'aangestuurd' wordt door andere belangrijke familieleden of mensen uit de gemeenschap. Het is zinvol en respectvol als de arts aan de patiënt vraagt of en zo ja wie hij als woordvoerder van de familie bij gesprekken wil hebben, en of de arts buiten de patiënt om met deze woordvoerder mag praten.

Familieleden vinden het hun plicht om voor de ziekte te zorgen. Ook voelen ze het als een eer. Bij inschakeling van thuiszorg of verpleeghuiszorg kan de vrees bestaan voor roddel in de gemeenschap, als zou de familie onvoldoende voor de ziekte willen zorgen. Daarnaast vinden sommige migranten verzorging door iemand van het andere geslacht lastig; vaak worden oudere vrouwelijke verpleegkundigen meer geaccepteerd dan jongere. Zieken krijgen zeer veel bezoek van een wijde kring van familie en kennissen. In veel religies wordt dit expliciet als een van de goede werken genoemd en gewaardeerd. Het is onbeleefd om bezoek af te wijzen, terwijl het vaak vermoeiend is voor de ziekte en diens gezin. Wanneer de patiënt en zijn naasten overbelast dreigen te raken door het vele bezoek, helpt het als de (huis)arts een grens stelt en heel concreet aangeeft wanneer en hoeveel bezoek de patiënt mag hebben.

Vluchtelingen hebben vaak juist een heel klein netwerk, zodat er eerder sprake is van eenzaamheid dan van te veel bezoek. De wel aanwezige mantelzorgers zijn extra snel overbelast, omdat de zorg met weinigen gedeeld kan worden (Van den Muijsenbergh et al. 2010).

De aanwezigheid van veel bezoek na het overlijden is in de meeste gevallen een belangrijke bron van troost voor de nabestaanden.

3 RITUELEN ROND HET OVERLIJDEN

Elke religie en bevolkingsgroep heeft eigen rituelen rond het sterven. Binnen migrantengroepen bestaan hierin ook weer verschillen: er zijn bijvoorbeeld Syrische moslims en Syrische christenen, die onderling veel verschillen in gewoonten en wensen. Vraag daarom tijdig aan de patiënt en diens familie wat hun wensen en gebruiken zijn en wat zij van de arts verwachten, bijvoorbeeld ten aanzien van de houding of het afdekken van het lichaam. Voor migranten in Nederland is het niet altijd eenvoudig om deze rituelen naar hun wens uit te voeren: niet overal zijn priesters van alle religies beschikbaar of zijn er financiële of juridische belemmeringen. Veel informatie over sterven en rouwrituelen bij verschillende bevolkingsgroepen is te vinden op www.huisarts-nigrant.nl.

3.1 BEGRAFENIS IN EIGEN LAND

Veel mensen willen het liefst begraven worden in hun eigen land, maar het vervoer van een dood lichaam is erg kostbaar. Vaak hebben ze daarvoor een verzekering. Kinderen vinden het overigens soms jammer als hun ouders elders worden begraven, omdat zij dan het graf niet regelmatig kunnen bezoeken.

In veel landen geldt de regel dat mensen zo snel mogelijk, liefst binnen 24 uur, begraven worden. Ontheffing van de wettelijk bepaalde termijnen en vervoer naar het land van herkomst kunnen geregeld worden door daarin gespecialiseerde begrafenisondernemingen.

3.2 ROUWPERIODE

Veel culturen en religies kennen een langere periode van rouw met vast omschreven gewoonten. Zo zal bij orthodoxe christenen de eerste veertig dagen de tafel steeds gedekt zijn voor rouwbezoek. De interesse van de arts wordt ook in deze periode zeer gewaardeerd. Het vele bezoek in deze periode kan een grote belasting (ook financieel) zijn voor de nabestaanden.

4 ETNISCHE VERSCHILLEN RELEVANT VOOR SYMPTOOMBESTRIJDING

Onder sommige migrantengroepen komt een genetisch bepaald sneller of langzamer metabolisme van medicatie veel voor (Vingnes & Van den Muijsenbergh 2012). Zo hebben veel Zuid-Aziatische en sommige Turkse mensen een langzaam metabolisme, waardoor bijvoorbeeld antidepressiva langzamer worden afgebroken en sneller bijwerkingen optreden. Soms is farmacogenetisch onderzoek op snelheid van metabolisme zinvol. Laag starten en langzaam ophogen is zeker bij hen verstandig. Bij mensen uit Ethiopië komt juist een heel snel metabolisme voor zodat je bijvoorbeeld antipsychotica hoger moet doseren. Migrant met wortels in West-Afrika, zoals Antillianen en Ghanese, reageren anders op bepaalde medicatie, onder andere op antipsychotica (zie paragraaf 4.4). Migrant hebben nogal eens een aversie tegen rectale toedieningsvormen (klysma's en zetpillen).

Eigen kruiden, smeersels of oliën worden graag gebruikt bij misselijkheid, obstipatie en pijn. Vraag hiernaar. Deze belangstelling versterkt het vertrouwen in de huisarts (Mistiaen et al. 2011). Middelen zoals Sint-janskruid en henna kunnen interfereren met door de arts voorgeschreven medicatie. Dit onderstreept het belang te weten wat de patiënt aan eigen middelen gebruikt (zie ook www.pharos.nl/ingesprek). Hindoestaanse patiënten wijzen nogal eens middelen af die dierlijke bestanddelen bevatten.

4.1 PIJN

Het inschatten van pijn kan bij migranten lastig zijn. Pijn wordt vaker niet geuit dan overtreven. Paracetamol is voor veel migranten synoniem voor afgescheept worden – het is dus belangrijk de effectieve pijnstilling hiervan uit te leggen. Opioiden stuiten vaak op bezwaren wegens angst voor verslaving en sufhoud en associatie met euthanasie; een goed gesprek met begrijpelijke uitleg is gewenst (Mistiaen et al. 2011).

4.2 GASTRO-INTESTINALE SYMPTOMEN

Klachten over ontlasting worden vaak niet spontaan genoemd uit schaamte. Vraag er expliciet naar. Een poststoel is vaak een probleem want er komt veel bezoek. Dit werkt obstipatie in de hand. Het helpt als de arts of verpleegkundige vaste toiletijden adviseert wanneer er geen bezoek mag komen.

Misselijkheid en braken zijn voor veel migranten extra vervelend omdat zij voeding ook in de laatste levensdagen belangrijk vinden. Aandacht voor huismiddeltjes kan ook in dit geval het vertrouwen versterken – gember is bewezen effectief tegen misselijkheid. Daarnaast is het goed concrete adviezen te geven over wat wel of niet gegeten en gedronken mag worden en uit te leggen welke overwegingen daarbij van belang zijn (rust voor de maag bijvoorbeeld). Met haloperidol en psychotrope anti-emetica moet men met name bij Antillianen terughoudend zijn in verband met hun verhoogde gevoeligheid voor bijwerkingen (zie ook paragraaf 4.4).

4.3 DEPRESSIE

De toch al hogere prevalentie van depressie onder migranten kan in de laatste levensfase bijdragen aan het besef dat terugkeer naar het land van herkomst definitief onmogelijk is, en ze dus familieleden wellicht nooit zullen weerzien.

Bij vluchtelingen moet men erop bedacht zijn dat ziekenhuisopnames of injecties en zeker vrijheidsbeperkende maatregelen (hek om bed) kunnen herinneren aan eerdere traumatische ervaringen en kunnen leiden tot opvlammen van depressie of PTSS.

Antidepressiva stuiten vaak op weerstand, uit wantrouwen en uit angst voor bijwerkingen. Binnen sommige etnische groepen reageert men sterker (mensen uit Azië), of juist minder sterk (Ethiopiërs, Somaliërs) op antidepressiva of antipsychotica.

11b.3 Do's en don'ts in de praktijk

- Sluit in je communicatie aan bij het opleidingsniveau van de patiënt en schakel een professionele tolk in.
 - Erken de belangrijke rol van de familie: vraag wie de woordvoerder is.
 - Vraag de patiënt of hij wil dat een familielid bij gesprekken aanwezig is, en zo ja of de arts ook met dit familielid alleen mag spreken.
 - Vraag de patiënt wat hij wil weten over de ziekte en de toekomst.
 - Spreek behoedzaam over het naderende sterven maar maak wel duidelijk dat als iemand nog mensen uit het land van herkomst wil zien of nog wensen heeft, dat wel binnen afzienbare tijd moet gebeuren. Zonder het woord 'sterven' te gebruiken is dan duidelijk dat de situatie ernstig is.
 - Stem je informatie af op de wensen van de patiënt, houd rekening met de wensen van de familie.
- Dit is niet anders dan bij autochtone patiënten!
- Als de patiënt of familie je iets vraagt waarmee je moeite hebt, neem dan de tijd om naar hun argumenten te luisteren. Meestal lukt het een werkbaar compromis te vinden.
 - Veel migranten streven naar zo lang mogelijk leven, meer dan naar de hoogst mogelijke kwaliteit van leven (voor hen is lengte van het leven kwaliteit). Begrijp eventuele verzoeken om levensverlengende maatregelen vanuit deze optiek.
 - Veel migranten zijn ervan overtuigd dat artsen niet kunnen bepalen wanneer iemand sterft. Dit is in handen van God of Allah. Laat in je woordkeuze tot uitdrukking komen dat je dat beseft.
 - Wees bedacht op overbelasting van de mantelzorger, vraag hiernaar (herhaaldelijk) bij de betreffende mantelzorger zelf.
 - Sommige migranten, met name moslims, willen helder van geest sterven en wijzen daarom morfine af. Neem de tijd om hen voor te lichten over de gevolgen, de voor- en nadelen van morfine en andere medicatie. Leg ook uit dat ook bij 'gewoon' sterven niet iedereen tot het einde helder is.
 - Breng euthanasie alleen ter sprake als de patiënt er zelf over begint.
 - Breng palliatieve sedatie, indien daar aanleiding toe is behoedzaam ter sprake, zodat de patiënt niet de indruk krijgt dat je hem iets wilt opdringen.
 - Vraag naar gebruiken en rituelen. Beseft dat binnen religies en groeperingen grote individuele verschillen kunnen bestaan. Beseft ook dat kinderen de rituelen vaak ook niet of onvoldoende kennen.
- Verwijs familie, indien nodig, naar organisaties die behulpzaam kunnen zijn bij het regelen van de begrafenis en dergelijke.
- Tot slot: zoals bij alle mensen draait het ook bij migranten uiteindelijk vooral om patiëntgerichtheid: uw oprechte belangstelling en vermogen aan te sluiten bij hun context.

4.4 DELIER

Een delier wordt in veel culturen in verband gebracht met geesten, dood of gekte en wordt niet herkend als symptoom van een ernstige lichamelijke ziekte. Soms denkt men dat het een onvermijdelijk bijeffect is van medicatie. Uit schaaft of gebrek aan kennis vraagt men dan geen medische hulp, maar negeert het verschijnsel of zoekt behandeling in spirituele circuits.

2

GERIATRISCHE SYNDROMEN

Wees voorzichtig met haloperidol bij Antillianen, omdat zij meer extrapyramidale symptomen kunnen vertonen. Gezien de genetische oorzaak hiervan lijkt het waarschijnlijk dat dit ook geldt voor andere migranten met wortels in West- of Zuid-Afrika (bijvoorbeeld Afro-Surinamers).

De toepassing van palliatieve sedatie bij een onbehandelbaar delier is niet vanzelfsprekend bij patiënten met een migratieachtergrond; ook vanwege de associatie met euthanasie. Opnieuw is goede en begrijpelijke communicatie nodig.

Noot

* Dit hoofdstuk is een bewerking door Maria van den Muijsenbergh van het hoofdstuk 'Palliatieve zorg voor migranten' in het NHG-handboek Palliatieve zorg (<https://www.nhg.org/actueel/dossiers/dossier-palliatieve-zorg>). Voor de vierde druk van dit leerboek heeft Gudule Bolland het hoofdstuk herzien op basis van het project 'In gesprek over leven en dood' van Pharos (zie www.pharos.nl/palliatievezorg en <https://ingespreek.pharos.nl>).

LITERATUUR

De Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh METC, van der Geest S. Understanding and improving communication and decision making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethn Health* 2012;17(4):363.

De Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh METC, van der Geest S. 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study among cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliat Care* 2010;9:19.

Fransen MP, Harris VC, Essink-Bot ML. Beperkte gezondheidsvaardigheden bij patiënten van allochtone herkomst: alleen een talk-inzetten is meestal niet genoeg. *Ned Tijdschr Geneesk* 2013;157:A5581.

Minichiello TA, Ling D, Ucci DK. Breaking bad news: a practical approach for the hospitalist. *J Hosp Med* 2007;2:415-21.

Mistiaen P, Francke AL, de Graaff FM, van den Muijsenbergh METC. Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: Nivd/IKNL/Pharos; 2011. <http://www.palliatieve.nl/allochtonen>, geraadpleegd januari 2017.

Nadi E. Incurable cancer: communication about diagnosis and prognosis between physicians and Turkish patients in general practice. *Nijmegen: Radboudumc*; 2013.

Pharos. Kwaliteitsnorm tolgebruik bij andersstaligen in de zorg. Utrecht: Pharos; 2014. www.pharos.nl, geraadpleegd 17 maart 2022.

Van den Muijsenbergh M, Oosterberg E. Zorg voor laaggeletterden, sociaal kwetsbaren en migranten in de huisartsenpraktijk: Praktische tips en inspirerende voorbeelden. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap 2016.

Van den Muijsenbergh METC, van Grondelle N, Dieleman K, Muchelingsen en palliatieve zorg. Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2010;(3).

Vintges M, van den Muijsenbergh M. Etnische en culturele diversiteit in farmacotherapie. *MFH* 2012;(september)55-6.