

Handreiking

Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond

P. Mistiaen, NIVEL

A.L. Francke, NIVEL & afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO+/VUmc

F.M. de Graaff, bureau MUTANT

M.E.T.C. van den Muijsenbergh, Pharos, Utrecht & Centrum voor Huisartsgeneeskunde,
Ouderengeneeskunde en Public Health, Radboud Universiteit Nijmegen

Met medewerking van:

A. de Graeff, Integraal Kankercentrum Nederland & Universitair Medisch Centrum Utrecht &
Academisch Hospice Demeter, De Bilt

W. Devillé, NIVEL, Pharos, Utrecht & Medische Antropologie, Universiteit van Amsterdam

C.M. Galesloot, Integraal Kankercentrum Nederland

M. Lamkaddem, Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam

S. van der Geest, Medische Antropologie, Universiteit van Amsterdam



ISBN 978-94-6122-1001

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

©2011 NIVEL/IKNL/PHAROS

Deze uitgave komt voort uit een samenwerkingsproject van het NIVEL, Pharos en IKNL. De projectsubsidie is verstrekt door ZonMW, in het kader van het ZonMW-programma "Palliatieve zorg".

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Inleiding	7
Overkoepelende onderwerpen	9
Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden	9
Taal en communicatie	9
Kennistekort	10
Schaamte	11
Privacy en rust	12
Vooroordelen	12
Informeren over diagnose en prognose	13
Beslissingen rond het levenseinde	13
Rol van de familie	14
Gebruik van meetinstrumenten	15
Gebruik van alternatieve middelen	15
Medicatioediening en medicatiegebruik	16
Richtlijnonderwerp specifieke zaken	17
Pijn in de palliatieve fase	17
Depressie in de palliatieve fase	17
Misselijkheid en braken in de palliatieve fase	18
Obstipatie in de palliatieve fase	18
Delier in de palliatieve fase	18
Ten slotte	21
Referenties	23

Voorwoord

Deze handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond is tot stand gekomen op basis van een systematische literatuurstudie en op basis van expertmeetings met professionals en patiëntvertegenwoordigers. De primaire focus bij de literatuurstudie en de expertmeetings lag op opvattingen of gebruiken van mensen met een niet-westerse achtergrond die van belang zijn bij de behandeling van vijf frequent voorkomende symptomen in de palliatieve fase: pijn, braken/misselijkheid, obstipatie, depressie en delier. Daarnaast zijn ook bevindingen meegenomen die niet specifiek zijn voor die symptomen, maar wel van belang zijn voor de palliatieve zorg in het algemeen. Zowel de expertmeetings als de literatuurstudie waren primair gericht op mensen met een Marokkaanse, Turkse, Surinaamse, Arubaanse of Antilliaanse achtergrond omdat deze allochtone groepen het vaakst voorkomen in de Nederlandse maatschappij (ruim 1,2 miljoen mensen in 2010).

Deze handreiking is primair bedoeld voor artsen en verpleegkundigen die te maken hebben met palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond.

Wetenschappelijk geïnteresseerde lezers die meer inzicht willen hebben in de uitkomsten van de literatuurstudie en de expertmeeting en de vertaalslag ervan naar deze handreiking willen we verwijzen naar het *“Achtergronddocument bij de handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Achtergronden en methodische verantwoording”* (Mistiaen et al., 2011).

Om de handreiking toegankelijk te houden wordt in de tekst niet voortdurend naar de specifieke bron verwezen, die evenwel te vinden is in het achtergronddocument.

Deze handreiking kan gebruikt worden als aanvulling (geen vervanging!) op de bestaande landelijke richtlijnen over respectievelijk pijn, depressie, delier, misselijkheid/-braken en obstipatie in de palliatieve fase, zoals te vinden op www.pallialine.nl.

Tevens kan aanvullende informatie gevonden worden in de richtlijnen van het [Nederlands Huisartsengenootschap NHG](http://www.nhg.nl) of van het [CBO](http://www.cbo.nl) over pijn, depressie, delier, en obstipatie, die niet specifiek op de palliatieve fase zijn gericht.

De website huisarts-migrant.nl (operationeel vanaf 9 november 2011) informeert over de aspecten van ziekte en gezondheid die specifiek zijn voor allochtonen, o.a. bij depressie, psychose, Islam en gezondheid, Hindoestaanse ziektebeleving, taalbarrière en lage gezondheidsvaardigheden.

Tevens is aanvullende informatie te vinden in de culturele addenda bij symptomen zoals depressie of angststoornissen, zoals die ontwikkeld worden/zijn door het [Kenniscentrum voor Interculturele Zorg](http://www.kenniscentrumvoorinterculturele.org). Dit zelfde centrum heeft ook een behulpzaam boek uitgegeven over gebruik van tolken in de gezondheidszorg (Meeuwesen et al., 2011). Zie voor tips over tolken en de omgang met laag opgeleide patiënten en over migranten in het algemeen ook de publicaties zoals vermeld op de website [www.Pharos.nl](http://www.pharos.nl).

Inleiding

Palliatieve zorg is er op gericht om de kwaliteit van leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Hierbij is het belangrijk dat de zorg aansluit bij de waarden en cultuur van de betrokken mensen. Om dit bereiken is het van belang dat de zorgverlener zich open stelt voor de waarden en cultuur van de patiënt en naasten en deze respecteert.

Ieder mens groeit op en leeft met een bepaalde culturele bagage die voor verschillen kan zorgen in opvattingen en waarden. Die ‘cultuur’ hoeft niet altijd ‘exotisch’ te zijn. Ook binnen Nederland kunnen er culturele verschillen zijn: de een voelt zich thuis bij een gereformeerde gemeente, de ander bij een humanistische opvatting; de een is opgegroeid in Bourgondisch Limburg, de ander in een drukke Randstad, ... Tussen de mensen met een allochtone achtergrond kunnen ook grote verschillen zijn: iemand die in het Marokkaanse gebergte is opgegroeid, heeft een andere culturele bagage dan iemand die het leven in het kosmopolitische Istanbul gewend is, ... Zoveel mensen, zoveel opvattingen.

Het is essentieel om altijd te vragen wat voor de individuele patiënt belangrijk is, wat zijn opvattingen en waarden zijn en er niet van uit te gaan dat te weten. Een individuele benadering van elke patiënt en zijn omgeving is dan ook altijd van groot belang.

Ieder mens is uniek, en er is ook binnen en tussen de groepen en generaties van niet-westerse allochtonen in Nederland veel diversiteit. Toch blijkt er een aantal overeenkomstige waarden en religieus en cultureel bepaalde opvattingen en gebruiken te zijn, waaraan zorgverleners kunnen denken bij hun zorgverlening aan niet-westerse allochtonen.

Deze handreiking is zeker geen ‘receptenboek’ voor omgaan met andere culturen en generaliseren over patiënten met een niet-westerse achtergrond is het laatste wat deze handreiking wil bereiken.

Uit de literatuurstudie en de expertmeetings kwamen onderstaande punten naar voren die speciale aandacht verdienen in de palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Deze worden punt per punt op de volgende pagina’s behandeld.

Overkoepelende onderwerpen:

- Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden
- Taal en communicatie
- Kennistekort
- Schaamte
- Privacy en rust
- Vooroordelen
- Informeren over diagnose en prognose
- Beslissingen rond het levenseinde
- Rol van de familie
- Gebruik van meetinstrumenten
- Gebruik van alternatieve middelen
- Medicatietoediening en medicatiegebruik

Specifieke richtlijnonderwerpen:

- Pijn in de palliatieve fase
- Depressie in de palliatieve fase
- Misselijkheid/braken in de palliatieve fase
- Obstipatie in de palliatieve fase
- Delier in de palliatieve fase

Overkoepelende onderwerpen

Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden

Allochtone patiënten en hun familie willen serieus genomen worden; daarin zijn ze hetzelfde als autochtonen. Als er lichamelijke of andere klachten worden geuit, dan is er iets aan de hand en wil men dat hier serieus op ingegaan wordt. Zorgverleners laten zich soms leiden door (voor)oordelen en denken dat klachten (bijv. pijn) bij niet-westerse allochtonen overdreven worden. Er kan echter ook juist onderrapportage van klachten zijn. De allochtone patiënt denkt soms te snel dat hij niet serieus genomen wordt en realiseert zich niet dat het gebrek aan tijd en aandacht een algemeen voorkomend probleem is in de gezondheidszorg.

De zorgverlener dient vertrouwen te winnen eer de patiënt en familie hun verhaal open en volledig zullen vertellen. Een open en gelijkwaardige opstelling naar de patiënt is van groot belang. Op zo'n manier kan een goede communicatie en wederzijds vertrouwen ontstaan. Als mensen zich niet serieus genomen voelen, bestaat de kans dat klachten niet meer worden geuit of op meer indirecte wijze.

Kernpunten:

- Laat uw patiënt merken dat u hem serieus neemt door te vragen naar zijn (culturele en religieuze) opvattingen en wensen.
- Ben u bewust van de vooroordelen, waarden en opvattingen van uzelf en van de patiënt en zijn familie.
- Besef dat er vaak meerdere barrières zijn. Voorkom dat het contact het karakter krijgt van elkaar verwijten maken. Het geven van tijd en aandacht is vaak de eerste sleutel.

Taal en communicatie

Een beperkte beheersing van de Nederlandse taal kan er voor zorgen dat de patiënt zijn klacht niet goed onder woorden kan brengen maar ook dat de patiënt de zorgverleners niet goed begrijpt. Bovendien worden klachten op diverse manieren gepresenteerd en dekken de woorden niet altijd de onderliggende klachten; soms worden klachten ook niet geuit.

Overweeg daarom of het verstandig is om een tolk in te schakelen en hulpmiddelen (visueel, schriftelijk) bij de communicatie te gebruiken. Professionele tolken¹ (hetzij via telefoon, hetzij face to face) hebben de voorkeur boven familieleden als tolk, omdat deze ervoor opgeleid zijn en omdat familieleden medische informatie wel eens anders kunnen vertalen om de patiënt te 'beschermen'. Bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, zoals een slechts-nieuws gesprek of onderwerpen die met schaamte samenhangen is het

¹ Per 1 januari 2012 heeft het Ministerie van VWS de centrale vergoeding voor tolk- en vertaaldiensten afgeschaft, waardoor het inschakelen van professionele tolken niet langer vergoed wordt.

beter niet een kind als tolk te laten optreden.

Een goede anamnese afnemen is vaak lastig, niet alleen omdat bijvoorbeeld pijn gebruikt wordt voor andere dingen, maar ook qua taal: taalfinesses zoals ‘zeurende’, ‘bonkende’ of ‘stekende’ pijn zijn moeilijk te verwoorden in/uit een andere taal.

Behalve een beperkte beheersing van de Nederlandse taal kan de wijze waarop over bepaalde zaken wordt gesproken deels cultureel bepaald zijn. Pijnklachten bijvoorbeeld kunnen zowel gebruikt worden om feitelijk pijn aan te geven, maar ook om een psychische klacht of om ontevredenheid aan te geven. Het kan ook voorkomen dat men geen vergelijkbaar woord heeft voor bijvoorbeeld een delier of dat sommige onderwerpen omringd zijn met schaamte: alles wat onder de gordel zit (bv. obstipatie), maar ook ziektes als kanker of dementie kunnen gepaard gaan met schaamte, waardoor patiënten zich soms met veel omwegen uiten. Men verwacht dat de zorgverlener het probleem discreet benoemt, waarna het gesprek erover makkelijker zal verlopen.

Ook kan het gebeuren dat er in een bepaalde cultuur specifieke woorden worden gebruikt om iets aan te duiden, die niet altijd bekend zijn bij de Nederlandse zorgverleners. Goed doorvragen en om bevestiging vragen of het wel goed begrepen is, is van groot belang. Andersom kunnen woorden van een zorgverlener op een andere manier begrepen worden door de patiënt.

Meer informatie over tolken in de gezondheidszorg is te vinden in de Mikado-publicatie *“Als je niet begrijpt wat ik bedoel: Tolken in de gezondheidszorg”* (Meeuwesen et al., 2011).

Kernpunten:

- Schakel laagdrempelig een professionele tolk in².
- Denk niet te snel dat u het wel begrijpt: vraag door wat de patiënt precies bedoelt.
- Non-verbale communicatie is zeker belangrijk wanneer er een taalbarrière is tussen u en de patiënt.

Kennistekort

Vooral oudere migranten met een niet-westerse achtergrond hebben vaak een beperkte scholing genoten en mede hierdoor onvoldoende kennis om informatie over ziekte of behandeling goed te begrijpen. Begrijpelijke en herhaalde uitleg, die aansluit op het opleidingsniveau van de patiënt en checken of de informatie goed is overgekomen zijn van groot belang.

Voor het in kaart brengen van sommige problemen kunnen meetinstrumenten, zoals pijnschalen of depressiescores, behulpzaam zijn, zowel om problemen vast te stellen als om ze bespreekbaar te maken. Maar het kan ook zijn dat meetinstrumenten niet aansluiten bij de taal- en kennisvaardigheden van de patiënt.

Onwetendheid over mogelijke zorg en behandeling kan ook een rol spelen. Vooral de eerste generatie allochtone mensen hebben vaak een beperkt inzicht in wat allemaal

² Tolk- en Vertaalcentrum Nederland: www.tvcn.nl; tel: 088-2555222

mogelijk is aan behandelingen en zorgvoorzieningen in Nederland. Het is de taak van de zorgverleners uitleg/informatie te geven over zorgmogelijkheden in de laatste fase; vertel over hospicevoorzieningen, over mogelijkheden van thuiszorg, over wat de zorgverzekering vergoedt, etc..

Er kan ook onwetendheid bij patiënten spelen over wat wel en niet mag vanuit hun geloofsovertuiging, bijvoorbeeld als het gaat om pijnbestrijding of om het stoppen met levensverlengende behandelingen. Niet iedereen weet hoe Bijbel of Koran in deze zaken geïnterpreteerd moeten worden. In dit geval kan het nuttig zijn om een religieus deskundige (imam, dominee, pandit, pastoor) in te schakelen. Ook allochtone zorgconsulenten kunnen in deze kwesties een (bemiddelende) rol spelen.

Kernpunten:

- Houd rekening met een laag opleidingsniveau: gebruik korte zinnen, tegenwoordige tijd, geen beeldspraak, veel illustraties en laat de patiënt nadoen of vertellen wat de bedoeling is.
- Vraag wat de patiënt en familie weet. Stem de informatie daarop af.
- De meeste meetinstrumenten in de palliatieve zorg zijn niet gevalideerd voor allochtone patiënten en/of minder geschikt.
- Stel u op de hoogte van het opleidingsniveau van de patiënt en diens kennis van het menselijk lichaam en de gezondheidszorg.
- Vertel uit u zelf over de mogelijkheden van thuiszorg etc.
- Schakel een religieus deskundige in als uw patiënt om religieuze redenen een bepaalde behandeling of het staken van een behandeling niet wil of moeilijk kan accepteren.

Schaamte

In niet-westerse culturen zijn sommige onderwerpen met nog meer schaamte omringd dan gangbaar in de Nederlandse cultuur. Problemen met stoelgang, met urinewegen en geslachtsorganen zijn soms met schaamte omgeven en daardoor moeilijk bespreekbaar. Maar ook bepaalde ziektes (zoals kanker of dementie), dan wel symptomen (zoals braken, delier of depressie) kunnen schaamtevolle onderwerpen zijn. Het is voor patiënten vaak moeilijk onder woorden te brengen wat er aan de hand is, waardoor vragen niet adequaat worden beantwoord.

Het kan helpen als de zorgverlener schaamtevolle onderwerpen als eerste benoemt, waarna de schroom doorbroken is en een meer open gesprek mogelijk is. In gesprekken over schaamtevolle zaken is het nuttig om dingen zo te vragen dat de patiënt zelf geen ‘moeilijke’ woorden moet zeggen. Uiteraard is een respectvolle omgang van belang. Een respectvolle omgang blijkt soms ook uit relatief eenvoudige praktische zaken, bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat de po-stoel niet in de kamer staat waar er ook bezoek is.

Het kan ook nuttig zijn om ‘oudere’ verpleegkundigen in te zetten bij oudere patiënten; oudere verpleegkundigen hebben vaak meer respect en vertrouwen bij de patiënt. Verder kan het van belang zijn om –zeker bij schaamtevolle onderwerpen- een zorgverlener van dezelfde sekse als de patiënt in te zetten.

Kernpunten:

- Ben u bewust dat schaamte een belemmering kan zijn om over bepaalde onderwerpen te spreken of vragen te beantwoorden.
- Help de patiënt door zelf mogelijk schaamtevolle zaken open te benoemen.
- Geef directieve adviezen omtrent toiletgang e.d.
- Schakel eventueel een oudere verpleegkundige en/of iemand van dezelfde sekse in bij de zorg wanneer uw patiënt veel last heeft van schaamte.

Privacy en rust

In het verlengde van schaamte, is privacy een belangrijk thema.

In niet-westerse culturen is het vaak heel gebruikelijk dat veel familie en kennissen op bezoek komen met overvolle kamers tot gevolg. Maar in het bijzijn van anderen is het moeilijk aan te geven dat men naar het toilet moet, dat men misselijk is en misschien moet braken, dat men depressief is, dat men liever niet het eten wil dat het bezoek heeft meegebracht, dat men moe is en even wil rusten...

Het is een taak van de zorgverleners om te helpen zorgen voor een goede balans tussen enerzijds privacy en rust en anderzijds de behoefte aan sociaal contact.

Kernpunten:

- Privacy en rust is moeilijk binnen groepsgerichte culturen en kleine behuizing.
- Patiënten en familie kunnen vaak uit beleefdheid geen bezoek weigeren.
- Zeg als hulpverlener duidelijk wat wel en niet mag : b.v. “u moet tussen 2 en 4 rusten en er mogen niet meer dan twee mensen tegelijk op bezoek zijn”.
- Overleg met de patiënt over zijn wensen, maak afspraken met de patiënt en de familievertegenwoordiger over bezoektijden en –aantal, zorg voor vaste momenten dat er geen of minder bezoek is, zodat de patiënt bijvoorbeeld ongestoord naar het toilet kan, of zodat intieme gesprekken kunnen plaatsvinden.

Vooroordelen

Vooroordelen komen zowel bij de zorgverleners voor als bij patiënten. Een vaak voorkomend vooroordeel bij zorgverleners over allochtone patiënten is bijvoorbeeld dat ze hun klachten overdreven uiten. Onder de allochtone patiënten denkt men vaak dat de zorgverleners hen niet serieus nemen, anders hadden ze toch wel wat anders gekregen dan een ‘paracetamolletje’.

Kernpunten:

- Wees bewust van uw eigen (voor)oordelen over hoe bepaalde culturen klachten uiten, met klachten omgaan, etc...en check deze gedachten bij de patiënt en familie.
- Wees u bewust van de (voor)oordelen van de patiënt op basis van zijn culturele achtergrond.
- Ga na wat de opvattingen van de patiënt zijn, geef aan die te respecteren en bespreek wat mogelijke consequenties hiervan zijn in de behandeling.

- Leg altijd uit waarom u een bepaalde behandeling/aanpak voorstelt en wat eventuele alternatieven zijn met hun voor- en nadelen.

Informereren over diagnose en prognose

Het openlijk bespreken van een ongunstige diagnose, prognose of een naderende dood is bij mensen met een niet-westerse achtergrond niet vanzelfsprekend, bijvoorbeeld omdat men van mening is dat alleen Allah / God weet wanneer een mens zal sterven. Familieleden blijken vaak op het standpunt te staan dat een ongunstige diagnose/prognose of een naderend overlijden niet aan hun zieke naaste verteld moet worden, omdat anders de hoop ontnomen wordt en de patiënt teveel belast wordt. In veel culturen wordt het ook als ongeleefd of pijnlijk beschouwd om openlijk over een ongeneeslijke ziekte of de naderende dood te spreken, zeker met de patiënt zelf.

Ook het praten over delier is voor mensen uit niet-westerse culturen soms moeilijk of onwenselijk, vooral als men denkt dat delier een uiting is dat iemand een slecht persoon was in het leven; daarom wil men dit bedekt houden. Depressie benoemen kan eveneens lastig zijn, men mag niet depressief zijn.

Dit betekent dat een open en directe communicatie met de patiënt over alle onderwerpen niet altijd mogelijk of gewenst is. Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/wenst, in hoeverre de patiënt in detail geïnformeerd wil worden en hoe de familie hier in staat. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat een patiënt het recht op informatie heeft, maar ook het recht om geen informatie te krijgen als men dat niet wenst.

Kernpunten:

- Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden.
- Wanneer u vindt dat iets benoemd moet worden, leid dit dan in door aan te geven waarom u als hulpverlener dit noodzakelijk vindt. Meestal wordt het dan geaccepteerd.
- Draag over aan medebehandelaars wat en door wie aan de patiënt verteld is.

Beslissingen rond het levenseinde

In het verlengde van wat hiervoor aan de orde is geweest, is het bespreken van beslissingen rond het levenseinde niet altijd even eenvoudig (overigens net zoals bij Nederlandse autochtone mensen). Onder beslissingen rond het levenseinde vallen het niet starten van een ongewenste of zinloze behandeling, het stoppen van een behandeling, het besluit om niet te reanimeren, palliatieve sedatie en euthanasie.

Veel mensen blijven streven naar genezing tot aan het eind van het leven. Opvattingen zoals dat men moet blijven eten en drinken, dat euthanasie en palliatieve sedatie ‘verboden’ onderwerpen zijn en dat Allah / God wikt en beschikt, hangen daarmee samen.

Beslissingen rond het levenseinde zijn moeilijke onderwerpen bij mensen met een niet-westerse achtergrond en er bestaat nog veel begripsverwarring over.

Kernpunten:

- Veel niet-westerse allochtonen streven naar zo lang mogelijk leven, niet naar “een goede dood”.
- Levenseinde bespoedigende maatregelen zijn vaak niet aan de orde, of vormen een taboe.
- Er is veel onwetendheid over en angst voor levenseinde bespoedigend handelen.
- Licht patiënt en familie hierover voor.
- Inventariseer wensen en zorgen.

Rol van de familie

De familie speelt meestal een heel belangrijke rol in het leven van mensen met niet-westerse achtergrond. Het is in veel gevallen gebruikelijk, met name bij mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond, dat een centrale zorgverlener (meestal een zoon of dochter) belast wordt met de communicatie met zorgverleners en het aanspreekpunt is bij allerlei beslissingen.

Overigens zijn er verschillen tussen de eerste en tweede generatie in de opvattingen over de rol van de familie en de autonomie van de patiënt. De tweede generatie is meer westers geworden in allerlei opvattingen. Het is belangrijk om te weten of de patiënt denkt dat de regie over de zorg vooral bij de patiënt zelf moet liggen of dat de regie vooral als familieaangelegenheid wordt gezien.

Mensen met een niet-westerse achtergrond hebben vaak ook een sterke voorkeur voor familiezorg: de zorg moet zoveel mogelijk door eigen familieleden (meestal de vrouwen) worden uitgevoerd. Vooral bij mensen uit de Turkse of Marokkaanse gemeenschap doet men liever geen beroep op professionele thuiszorg en wil men liever niet opgenomen worden in een verpleeg- of verzorgingshuis. Familiezorg blijkt vaak een soort vanzelfsprekendheid te zijn. Ouderen verwachten dat kinderen voor hen zorgen en kinderen weten en aanvaarden dat ze voor hun ouderen zorgen. Ook de allochtone gemeenschap waar men deel van uitmaakt, gaat hier van uit. De stap naar professionele zorg thuis of in het verpleeg- of verzorgingshuis is dan ook een grote stap, die met schaamte gepaard kan gaan.

Deze voor hen vanzelfsprekende familiezorg kan erg belastend zijn voor vooral de vrouwelijke partner of (schoon)dochter. Hou dit dan ook goed in de gaten en voer gesprekken over hoe u hen hierin kunt ondersteunen en wat eventueel anders geregeld kan worden of wat soms door professionele zorgverleners overgenomen kan worden. De belangrijke rol van de familie en de (religieuze) plicht om zieken te ondersteunen, kan ervoor zorgen dat een patiënt heel veel bezoek krijgt, hetgeen voor extra overlast kan zorgen voor zowel de patiënt als de mantelzorger.

Kernpunten:

- De familie speelt een belangrijke rol, ook in de communicatie en besluitvorming over ziekte en behandeling.
- Ga er niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie alles moet worden besproken; vraag hoe de patiënt en de familie hierin staan en wat hun voorkeuren zijn.
- Bij de meeste allochtonen is het de norm dat de familie tot het einde toe de patiënt geheel verzorgt.
- Let daarom op de belasting van (vrouwelijke) mantelzorgers; ga niet af op hetgeen een eventueel ander (mannelijk) familielid hierover zegt.
- Geef directieve adviezen over rusttijden en privacy, ook voor de mantelzorg.
- Geef goede voorlichting over wat allemaal mogelijk is in het Nederlandse zorgsysteem en wat de zorgverzekering vergoedt.

Gebruik van meetinstrumenten

In de Nederlandse (palliatieve) zorg wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van gevalideerde meetinstrumenten om problemen als pijn of depressie in kaart te brengen. Deze meetinstrumenten zijn echter nog niet allemaal geschikt om te gebruiken bij mensen met een andere culturele achtergrond, bij mensen die de taal niet goed genoeg beheersen of bij mensen die niet het benodigde kennisniveau hebben om de vragen goed te begrijpen.

Sommige van die meetinstrumenten bestaan ook al in Turkse of Marokkaanse versie en kunnen dan soms beter gebruikt worden dan de Nederlandstalige versie.

Meetinstrumenten kunnen behulpzaam zijn om sommige problemen als delier te bespreken en te laten zien dat het een 'meetbaar' probleem is, waardoor het beter bespreekbaar wordt en je kunt laten zien dat het ook medisch behandelbaar is.

Kernpunten:

- De meeste meetinstrumenten zijn minder geschikt voor allochtonen.
- Gebruik een Turkse of Marokkaanse versie, indien die beschikbaar is.

Gebruik van alternatieve middelen

Bij problemen als pijn, misselijkheid en obstipatie wordt door mensen uit niet-westerse culturen vaak een arsenaal aan huis-, tuin-, keuken- c.q. alternatieve middelen ingezet om deze problemen te voorkomen en te behandelen.

Kernpunten:

- Allochtonen gebruiken veel alternatieve middelen uit het land van herkomst die in Nederland minder bekend zijn.
- Vraag hier expliciet naar en bespreek eventuele bijwerkingen en interacties met voorgeschreven medicatie.

Medicatietoediening en medicatiegebruik

Bij niet-westerse allochtonen kan er een aversie bestaan tegen rectale toedieningsvormen van medicatie (klysma's, zetpillen). Anderzijds kan een duidelijke voorkeur bestaan voor injecties boven orale toediening.

Wat medicatiegebruik betreft, kunnen er problemen zijn met een onjuiste of onvolledige inname. De uitleg is misschien niet altijd goed overgekomen of het belang van de frequentie en hoeveelheid is niet doorgedrongen. Goede uitleg over gebruik en over gefaseerd verminderen en stoppen is van belang.

Tot slot willen sommige mensen vanuit religieuze overwegingen (met name Hindoestanen) geen medicatie waarin dierlijke ingrediënten zijn verwerkt.

Kernpunten:

- Check in ieder geval of de patiënt bepaalde voor- of afkeuren heeft ten aanzien van toedieningsvormen; vermijd indien mogelijk zetpillen.
- Vaak wordt medicatie onjuist ingenomen tgv misverstanden, met name bij mensen die de Nederlandse taal niet goed begrijpen.
- Informeer met name bij Hindoestaanse patiënten of er dierlijke ingrediënten gebruikt mogen worden.

Richtlijnonderwerp specifieke zaken

Pijn in de palliatieve fase

Pijn wordt door mensen met een niet-westerse achtergrond soms anders geuit. Dit kan zowel niet uiten als anders uiten betreffen. Niet uiten kan gebeuren omdat pijn als een opdracht van hogerhand wordt beschouwd en gedragen moet worden als beproeving of als straf.

Anders uiten kan te maken hebben met taalvaardigheid of met het feit dat men pijn uit om iets anders aan te duiden (de pijnklacht wordt dan gebruikt als een overkoepelende klacht om iets aan te duiden wat niet in orde is).

Dit betekent dat een zorgvuldige anamnese van belang is. Het ontbreken van uitingen van pijn betekent niet automatisch dat er geen pijn is en uiting van pijn kan duiden op iets anders. Meetinstrumenten om pijn vast te stellen kunnen mogelijk behulpzaam zijn.

Bij de behandeling van pijn kan paracetamol soms een negatieve bijklank hebben. Men voelt zich soms niet serieus genomen als de dokter alleen maar paracetamol (of een middel dat zonder recept kan worden gekocht) voorschrijft. Aan de andere kant kan er ook weerstand bestaan tegen het inzetten van opioïden omdat men bang is om er verslaafd aan te raken, of niet meer helder te kunnen denken, of omdat men dit associeert met het bespoedigen van het levenseinde en euthanasie.

Ook kan er een duidelijke voorkeur bestaan voor een bepaalde toedieningsweg: liever geen zepillen of liever injecties.

Kernpunten:

- Pijn wordt vaker niet geuit dan overdreven.
- Pijn is vaak een uiting van iets anders, zoals onvrede of ongemak.
- Veel allochtonen voelen zich niet serieus genomen als zij paracetamol krijgen; benadruk dat paracetamol een effectieve pijnstiller is.
- Opioïden stuiten vaak op bezwaren wegens angst voor verslaving en sufheid en associatie met euthanasie; uitgebreide voorlichting is gewenst.
- Ga na of er voor- of afkeuren zijn voor bepaalde toedieningswegen van pijnstillers.
- Informeer naar het gebruik van alternatieve middelen tegen pijn.

Depressie in de palliatieve fase

Het migratieverleden of het niet terug kunnen keren naar het thuisland kan depressie in de laatste fase van het leven versterken. Als er aanwijzingen zijn dat dit speelt, is het belangrijk om dit te bespreken.

Het metabolisme van medicatie kan bij sommige allochtone groepen anders zijn waardoor antidepressiva anders/voorzichtiger gedoseerd moeten worden.

Veel allochtonen zijn beducht voor antidepressiva in verband met de bijwerkingen.

Kernpunten:

- Depressies komen veel voor bij allochtonen waarbij het migratieverleden een rol kan spelen.

- Antidepressiva worden vaak moeilijk geaccepteerd.
- In verband met angst voor bijwerkingen en mogelijke genetische verschillen in metabolisme is het verstandig laag te starten en langzaam op te hogen.

Misselijkheid en braken in de palliatieve fase

De familie van niet-westerse allochtonen vindt vaak dat de patiënt moet eten en vocht moet krijgen ook als de patiënt dat eigenlijk niet wil. Doorgaan met eten is voor veel mensen uit niet-westerse culturen heel belangrijk, bijvoorbeeld omdat de hoop niet verloren mag gaan en omdat alleen Allah / God beschikt of iemand wel of niet gaat sterven. Men gaat daarom door met eten aanbieden, ook als een patiënt misselijk is en/of braakt.

Kernpunten:

- Voeding heeft een belangrijke sociale en existentiële functie.
- Niet eten vanwege misselijkheid en/of braken is meestal geen optie, ook omdat het streven is zo lang mogelijk te leven.
- Geef concrete en duidelijke adviezen wat wel en niet gegeten en gedronken kan worden bij misselijkheid en/of braken.
- Besteed aandacht aan de huismiddeltjes die vaak helpen, ook vanwege de vertrouwdsheid.
- M.n. Antillianen zijn vaker gevoelig voor bijwerkingen: wees terughoudend en voorzichtig in dosering van anti-psychotica.
- Bespreek met de familie dat patiënten in de palliatieve fase vaak niet meer zo'n behoefte hebben aan eten of drinken.

Obstipatie in de palliatieve fase

Obstipatie is vaak omringd met schaamte, waardoor het moeilijk bespreekbaar is en mogelijk ook niet geuit wordt. Spreken over het toiletbezoek kan in niet-westerse culturen een taboe zijn. Men schaamt zich voor het gebruik van de po-stoel.

Kernpunten:

- Ontlasting is vaak een schaamtevol onderwerp, zowel voor de patiënt als voor de kinderen en familie.
- De aanwezigheid van een po-stoel in de kamer kan een probleem zijn.
- Geef duidelijke en concrete adviezen over de tijden waarop de patiënt naar de toilet moet en dus geen bezoek mag hebben.
- Vraag naar gebruik van huismiddeltjes tegen obstipatie en ga na of hier bijwerkingen of interacties van bekend zijn.

Delier in de palliatieve fase

Delier wordt in andere culturen vaak in verband gebracht met geesten, met gekte, met voodoo, met bezeten zijn of met drugsgebruik. Het wordt vaak niet herkend als een

symptoom of een gevolg van een ernstige lichamelijke ziekte. Men schaamt er zich voor, men probeert het te negeren en als men al behandeling zoekt dan is dat vaak in het alternatieve circuit.

Het kan ook zijn dat de familie delier(verschijnselen) bij de patiënt wel opmerkt, maar er geen hulp voor vraagt omdat men denkt dat het een bijeffect is van de medicatie.

Behandeling met haloperidol moet voorzichtig gebeuren bij Antilliaanse mensen omdat die meer extrapyramidale symptomen kunnen vertonen.

De toepassing van palliatieve sedatie bij een onbehandelbaar delier is niet vanzelfsprekend bij niet-westerse patiënten; de nodige terughoudendheid is hierbij geboden.

Kernpunten:

- Delier wordt niet herkend als onderdeel van lichamelijke ziekte.
- Er is veel onwetendheid en schaamte over.
- Geef daarom goede uitleg in een vroeg stadium over wat delier is, dat het kan optreden en dat het behandelbaar is.
- M.n. Antillianen zijn vaker gevoelig voor bijwerkingen: wees terughoudend en voorzichtig in dosering van antipsychotica.
- Ga bij een onbehandelbaar delier na of palliatieve sedatie mogelijk is binnen de cultuur/religie van de patiënt.

Ten slotte

We willen er nogmaals op wijzen dat de tips in deze handreiking gebruikt kunnen worden als aanvulling (geen vervanging!) op de bestaande landelijke richtlijnen over respectievelijk pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie in de palliatieve fase, zoals te vinden op www.pallialine.nl.

Verdere aanvullende informatie kan gevonden worden in de richtlijnen van het [Nederlands Huisartsengenootschap NHG](http://www.nhg.nl) of van het [CBO](http://www.cbo.nl) over pijn, depressie, delier, en obstipatie, die niet specifiek op de palliatieve fase zijn gericht, op de website huisarts-migrant.nl en in de culturele addenda bij symptomen zoals depressie of angststoornissen, zoals die ontwikkeld worden/zijn door het [Kenniscentrum voor Interculturele Zorg](http://www.kenniscentrumvoorinterculturele zorg.nl). Dit zelfde centrum geeft ook een behulpzaam boek uitgegeven over gebruik van tolken in de gezondheidszorg (Meeuwesen et al., 2011).

Verder willen we benadrukken dat we niet willen suggereren dat wat hier in deze handreiking staat voor alle niet-westerse allochtonen geldt of dat de adviezen nooit voor autochtone Nederlanders zouden gelden. Zowel binnen de niet-westerse culturen als binnen de groep van autochtone Nederlanders bestaat er veel diversiteit. Het blijft daarom in iedere situatie van belang dat een zorgverlener een sensitieve, belevingsgerichte houding heeft die recht doet aan de uniciteit van elke patiënt en zijn familie.

Referenties

Kenniscentrum voor Interculturele Zorg: <http://www.mikadonet.nl/>

Landelijke richtlijnen palliatieve zorg: www.pallialine.nl

Richtlijnen CBO: <http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/Overzicht-richtlijnen/>

Richtlijnen Nederlands Huisartsengenootschap NHG:
http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_nhgstandaarden.htm

Tolk- en vertaalcentrum Nederland: www.tvcn.nl

www.huisarts-migrant.nl

www.pharos.nl

Mistiaen P, Francke AL, de Graaff F, van den Muijsenbergh METC.
Achtergronddocument bij de handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'. Achtergronden en methodische verantwoording. Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS, 2011

Meeuwesen L, Harmsen H, Sbiti A. *Als je niet begrijpt wat ik bedoel. Tolken in de gezondheidszorg.* Rotterdam: Mikado, 2011

